Health Canada / Santé Canada

SHARING THE LEARNING

The Health Transition Fund

SYNTHESIS SERIES

Supporting an Evidence-Based Future in Canadian Health Care

Canada

Our mission is to help the people of Canada maintain and improve their health.

Health Canada

The opinions expressed in this publication are those of the author and do not necessarily reflect the views of Health Canada.

Contents may not be reproduced for commercial purposes, but any other reproduction, with acknowledgments, is encouraged.

This publication may be provided in alternate formats upon request.

For further information or to obtain additional copies, please contact:

Publications
Health Canada
Ottawa, Ontario
K1A 0K9
Tel.: (613) 954-5995
Fax : (613) 941-5366

This document is available on the Health Canada web site: http://www.hc-sc.gc.ca

© Minister of Public Works and Government Services Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-10
ISBN 0-662-66313-6

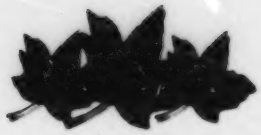
SHARING THE LEARNING

The Health Transition Fund

SYNTHESIS SERIES

Supporting an Evidence-Based Future in Canadian Health Care

Steven Lewis
Access Consulting Ltd.



This report is one in a series of 10 syntheses of HTF project results covering the following topics: home care, pharmaceutical issues, primary health care, integrated service delivery, Aboriginal health, seniors' health, rural health/telehealth, mental health, and children's health. The tenth document is an overall analysis. All are available electronically on the HTF website (**www.hc-sc.gc.ca/htf-fass**), which also contains information on individual HTF projects.

Preface

In recent years, Canada's health care system has been closely scrutinized with a view to quality improvement and cost-effectiveness. Fiscal pressures and changing demographics are resulting in initiatives to explore how the efficiency of the health care system can be increased while ensuring that high-quality services are affordable and accessible. Within this context, there has been a need for more research-based evidence about which approaches and models of health care have been working and which have not. In response to this requirement for evidence, and on the recommendation of the National Forum on Health, the Health Transition Fund (HTF) was created out of the 1997 federal budget to encourage and support evidence-based decision making in health care reform.

A joint effort between federal, provincial and territorial governments, the HTF funded 141 pilot projects and/or evaluation studies across Canada between 1997 and 2001, for a total cost of $150 million. Of that, $120 million supported provincial and territorial projects and the remaining $30 million funded national-level initiatives. The HTF targeted initiatives in four priority areas: home care, pharmaceutical issues, primary health care, and integrated service delivery. Various other focus areas emerged under the umbrella of the original four themes, including Aboriginal health, rural health/telehealth, seniors' health, mental health, and children's health.

The HTF projects were completed by the spring of 2001. In order to communicate the evidence generated by the projects to decision-makers, experts were employed to synthesize the key process and outcome learnings in each theme area. This document summarizes the overall key learnings of the HTF projects. It has been prepared by Steven Lewis of Access Consulting Ltd.

Unique Nature of the HTF Projects

The HTF was quite different from other organizations that fund health-related research in this country, such as the Canadian Institutes for Health Research and its predecessor the Medical Research Council.

- It was a time-limited fund, which meant that projects had to be conceived, funded, implemented, and evaluated all in four years – a very short time in the context of system reform.
- It was policy-driven; policy-makers were involved in the project selection process, and wanted to focus on some of the outstanding issues in the four theme areas in the hope that results would provide evidence or guidance about future policy and program directions.

In order to encourage projects to address issues and produce results that would be relevant to decision-makers, the HTF developed an evaluation framework consisting of six elements (access, quality, integration, health outcomes, cost-effectiveness, and transferability). Each project was required to have an evaluation plan addressing as many of these elements as were relevant. In addition, all HTF projects were required to include a dissemination plan (for which funding was provided) in order to ensure that results were effectively communicated to those best able to make use of them. In addition to these individual dissemination plans, the HTF Secretariat is implementing a national dissemination strategy, of which these synthesis documents are one element. This emphasis on evaluation (systematic learning from the experience of the pilot initiatives) and dissemination (active sharing of results) was unique on this scale.

Most national projects were selected by an inter-governmental committee following an open call for proposals, while provincial/territorial initiatives were brought forward by each individual jurisdiction for bilateral approval with the federal government. At both levels, applications came not just from academics

in universities, or researchers in hospital settings, but also from non-traditional groups such as Aboriginal organizations, community groups, and isolated health regions. Groups that had rarely, if ever, thought in terms of research, evidence, evaluation, and dissemination began doing so, and these developments bode well for improved understanding and collaboration among governments, provider organizations, and researchers. The role of federal, provincial, and territorial governments in the selection process ensured that the projects delved into the issues that were of high concern in each jurisdiction. By the same token, there was considerable scope in the range of project topics, and the body of projects was not (and was never intended to be) a definitive examination of each theme.

This unique focus and selection process imparts specific features to the HTF body of projects. The projects that were funded represent good ideas that were put forward; they do not represent a comprehensive picture of all the issues and potential solutions in each of the theme areas. The relatively short time frame meant that many researchers struggled to complete their work on time and the results are preliminary or incomplete; some pilot projects might take a number of years to truly show whether they made a difference. This must be left to others to carry forward and further investigate. Perhaps the greatest value in the large body of HTF projects comes from the lessons we can learn about change management from the researchers' struggles and challenges as they undertook to implement and evaluate new approaches to longstanding health care issues.

Acknowledgments

The author would like to thank Hollander Analytical Services Ltd. for its assistance in the preparation of this document. The HTF synthesis series was commissioned by Health Canada and managed by Hollander Analytical Services Ltd. The views expressed herein do not necessarily represent the official policy of federal, provincial or territorial governments.

102-06332/

Table of Contents

Preface i
Unique Nature of the HTF Projects i

Acknowledgements ii

1. Introduction 1

2. Context 1

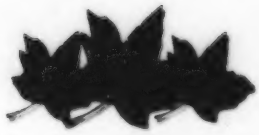
3. An Overview of Transitions Sought by HTF Projects 4

4. Overview of Themes and Significant Findings 5
   - 4.1 Highly Significant Projects: Some Examples 5
   - 4.2 Waiting for Care: Breakthroughs from the West 5
   - 4.3 Not 'N Sync: Canada's Pharmaceutical Policies 7
   - 4.4 Coordinating Care of the Frail Elderly: The SIPA Project 8
   - 4.5 Canada's Intelligence Deficit: The Discouraging Case of NA369 8
   - 4.6 Complexity + Autonomy = Slow Progress in Congestive Heart Failure Management 9
   - 4.7 Low Tech, High Impact: Improving Services for Aboriginal Canadians 10
   - 4.8 Home Care: Solidifying the Evidence 11
   - 4.9 Using Health Human Resources Wisely 11

5. Balancing Innovation, Risk, and Timeliness 12

References 16

Appendix A: Summaries of HTF Synthesis Reports



1. Introduction

Canada's health system has been described as its crowning social program and even as one of the defining elements of what it means to be Canadian. Its principles, as expressed in the Canada Health Act, are widely admired, while its performance is closely scrutinized and – particularly in the last decade – often found wanting. It is huge and expensive – $95 billion a year, 9.5 per cent of the GDP, spanning health promotion and preventive health services through to the most sophisticated and technology-intensive hospital care. Somewhere in the country at any given time, at the federal level or in a province, territory, or region, health care is certain to be under review. (Eight provincial exercises were underway as of November 2001.) There is change and experimentation of all types, from structural reform to innovation at the bedside or in the community.

In 1997 the report of the National Forum on Health (NFOH) recommended, among other things, the creation of a $150 million fund to support innovative projects in areas deemed crucial to the improvement of the health system. A joint effort of federal, provincial, and territorial governments, the Health Transition Fund (HTF) supported approximately 140 different pilot projects and/or evaluation studies across Canada between 1997 and 2001: $120 million for provincially and territorially sponsored projects, and $30 million for national-level initiatives. The initial mandate of the HTF was to support evidence-based change and transition in four key theme areas: home care, pharmaceutical issues, primary care/primary health care, and integrated service delivery. As the program developed and submissions came forward, other focus areas emerged under the umbrella of the original four themes, including children's health, Aboriginal health, seniors' health, rural/telehealth, and mental health.

2. Context

The world did not stand still during the approximately four years of HTF operation. The NFOH reported at the end of a period of unprecedented restraint in the public financing of health care in Canada. Annual inflation-adjusted per capita expenditures had risen an average of 2.5 per cent annually from 1975 to 1993 (Canadian Institute for Health Information, 2001). During the next four years, real public sector spending declined by about 0.6 per cent per capita each year. At precisely this time, the great wave of regionalization swept the country, encompassing all provinces except Ontario. The health system sustained two significant shocks: major reorganization and unaccustomed fiscal restraint. One of the results was a sharp decline in public confidence in the system as a whole (Blendon et al., 1995; Donelan, Blendon, Schoen, Davis, & Binns, 1999), although satisfaction with services actually received has remained high (Ontario Hospital Association, 1999). The HTF was in a sense born under a bad sign.

How things had changed by the time the projects concluded in early 2001. Beginning in 1997-98, governments began to reinvest significantly in health care services. Increases on the order of 5 to 8 per cent, and in some cases 10 per cent annually were commonplace. By the end of the 1990s, real per capita health care expenditures were at an all-time high despite the trough in mid-decade. In September 2000 the country's First Ministers reached an agreement that promised $23.5 billion new federal dollars over four years to the system, adding about 7 per cent to the base. Suddenly a severely constrained system was awash in new cash.

When the HTF was established, the consensus was that the system needed more money to restore public trust and improve performance. By the time it formally concluded, governments had vigorously tested this strategy and were beginning to sift through the results. Workplace morale was no higher (Blythe, Baumann, & Giovannetti, 2001; Martin, 1999; Sullivan & Buske, 1998). Complaints about access to services and waiting lists had not diminished. Many emergency rooms that were crowded in the mid-1990s continued to be inundated in the new millennium. The presence of large amounts of new money fuelled demands in the workforce for expensive new contract settlements, many of which have been met. There was widespread perception that the technology gap had not been closed. In the summer of 2000 the provincial and territorial health ministers prepared a document that painted a grisly picture of projected cost escalations (Ministers of Health, 2000). It was, in short, becoming clear that even massive reinvestment did not solve the major problems, leading many to ponder whether a publicly financed system was ultimately affordable.

The publication in early 2001 of the Fyke Report in Saskatchewan (Government of Saskatchewan, 2001) and the Clair Commission Report in Quebec (Clair, 2001) marked the first two comprehensive provincial examinations of health care systems since the NFOH report of 1997. Their subject matter and recommendations span the major concerns, analyses, and possible responses to both long-standing and emerging issues. Both focused on the need to accelerate the transition to a new approach to primary care (also a major HTF preoccupation), albeit with dissimilar models in mind. Both highlighted the impossibility of continuing to increase health care budgets at the rate observed in recent years. Clair concluded that the system needed more money, and to obtain it he recommended new non-governmental sources of revenue, such as a mandatory social insurance capitalization fund for long-term care, private surgical clinics affiliated with hospitals, and partnerships with the private sector. His report further noted the need to control drug costs, evaluate technologies, and improve management and accountability. Fyke focused on the need to inject a major dose of realism into the organization of a health care system serving a million people over a huge land mass; the quality gap and how to overcome it; major reductions in the number of regions and hospitals; and a provincial approach to health human resource planning, recruitment, and deployment.

Health care financing has always been cyclical, but rarely have the cycles been so short. The events of September 11, 2001, coupled with a slowing of economic growth in the previous year, have yet again drastically altered the health expenditures terrain. The new government in British Columbia has vowed to keep health expenditures flat for up to three years. The government of Alberta has asked its Regional Health Authorities for contingency plans that envision significant expenditure reductions in response to declining oil revenues and the anticipated disappearance of huge budgetary surpluses. Most other provinces have highlighted similar fiscal problems and have pointed to health care as a major contributor. These expressed concerns, and in some cases plans, have followed rapidly on the signing of lucrative multi-year wage settlements that will make it impossible to restrain total spending without reducing services and/or layoffs. November 2001 looked much more like November 1995 than March 2001.

Two external reports have informed the deliberations about health care in Canada and worldwide. In late 1999 the Institute of Medicine in the United States published its groundbreaking report, *To Err Is Human* (Kohn, Corrigan, & Donaldson (Eds.), 2000), estimating that as many as 100,000 people a year die in hospital due to avoidable error. Australia (Australian Council for Safety and Quality in Health Care, 2001)

and the United Kingdom (Vincent & Woloshynowych, 2001) reached similar conclusions in reviews of their systems. The American report and its recently published successor (Institute of Medicine, 2001) have begun to shift the focus away from purely financial aspects of health care to the way the system goes about its business. The "quality first" message long promoted by leaders such as Dr. Donald Berwick (Berwick, 1998; Findlay, 2000) and Dr. Ken Kizer (Kizer, 1999) has taken root in leading-edge organizations and, perhaps even more importantly, in the media. Many of the HTF projects explicitly or implicitly pursued quality improvement and error reduction. The Canadian Institute for Health Information plans to produce reports on error. National and provincial organizations have turned their attention to quality issues.

The health care systems of many industrialized countries, including Canada, were given a jolt by the *World Health Report 2000* (World Health Organization [WHO], 2000). Using a multi-faceted and controversial methodology, the WHO ranked Canada's health care system 30th in the world, mainly on the grounds that despite its resources, it achieves far less than it should in terms of population health status and health equity. We ranked well behind countries as diverse as France (#1), Greece (#14), Malta (#5), and Oman (#8). The method used to rank countries is designed to be independent of wealth, i.e., systems are rated on the basis of what they achieve with what they have; hence poor countries can receive a high ranking and rich countries a low one (the U.S. is not far behind Canada at #37). Some of the indicators refute the conventional wisdom that medicare has overcome all inequalities of access; Canada ranks 18th for both the distribution of health, and the fairness of the way people contribute financially to the system. While the overall findings are counterintuitive to some extent, and there have been major critiques of the WHO methodology (Blendon, Kim, & Benson, 2001; Murray, Kawabata, & Valentine, 2001), the report does squarely raise the issue of the system's effectiveness. The report's appearance is opportune as it creates an interesting international perspective on the findings of the HTF projects, many of which shed light on our shortcomings and possibilities.

One of the hardly original insights of the NFOH was its recognition of the difficulty of the transition to an evidence-based culture in the health system. Many of the recommendations from provincial task forces and commissions in the 1980s, such as the reform of primary care and a more needs-based allocation of resources, met with inertia or outright resistance. Canadian researchers had been world leaders in promoting "evidence-based medicine" and "evidence-based decision-making" since the movement gathered steam in the 1980s. There was growing recognition that while medicare had for the most part magnificently achieved its goals of universality and formal accessibility, there remained many examples of wide and unexplained variation in practice, waste, and an inability to meet the needs of a number of populations. The system was heavily oriented toward providing service and keeping administrative and other costs down. The "R & D" side of health care, and particularly demonstration projects and program evaluation, needed a boost. The idea behind the HTF was to stimulate creative thinking about how to change the culture and practice of the system to make it more responsive, effective, and efficient. The premise was that building up an inventory of evidence-based innovation and evaluation would smooth that transition.

While $150 million is a substantial sum, it barely registers in comparison to the system the HTF was designed to influence. At a total cost of $95 billion a year, the system consumes nearly $11 million an hour. The HTF was spent over a three-year period, meaning that its annual budget was about what the system consumes between noon and 5 p.m. every day.

Put another way, $50 million a year amounts to one-twentieth of 1 per cent of annual health spending. Most knowledge-intensive industries spend at least 10 per cent of revenues on research and development. The combined spending of private industry, government granting agencies, the voluntary sector, health care programs and institutions, and government in Canada on health R & D has been low, as has investment in information technology. Happily there are now major commitments to redress this history of underinvestment, but the upgrading of capacity will take time. And whether these commitments will be fulfilled if general economic circumstances continue to be unstable remains to be seen.

The significance of these environmental factors can hardly be overstated. As the following sections show, the HTF stimulated a great deal of innovative thinking about how to improve health and health care, and many projects added to the storehouse of rigorously acquired and practical information on which evidence-based change can be grounded. Yet the HTF was a very tiny tugboat to expect to alter the course of an enormous ocean liner of a system. There was very little time to develop and begin the projects. Many of the pilot projects designed to show how a new approach might be effective also had to create an interest in change in their environments. The impact of successful demonstration projects varies with the receptivity of practitioners, interest groups, and policy-makers to evidence and innovation. Many of the HTF projects sought to demonstrate the value of approaches previously validated by sound research, confirming yet again the importance of the underlying culture, traditions, and authority structures as factors affecting the prospects for change.

3. An Overview of Transitions Sought by HTF Projects

The calls for change in health systems are as frequent as the failures to achieve it. What kinds of transition did the Health Transition Fund hope to stimulate? Perhaps even more to the point, given the diffuse and grassroots nature of the program, what transitions did the project sponsors have in mind?

Predictably, the projects envisioned several types of transition, among which are:

- a more cost-effective way to provide service;
- a more integrated approach to delivering services;
- an improvement in the quality of services;
- fulfilling unmet needs in disadvantaged or hard-to-reach populations;
- improving access to care;
- improving the cultural appropriateness of services;
- maximizing the use of the skills and knowledge of the health care workforce; and
- introducing new communications and information technologies.

These are not abstract or theoretical changes. They require changes in any or all of policy, structure, funding, and incentives. These in turn require changes in human and organizational behaviour – invariably the hardest changes to bring about. In a fundamental sense, the HTF was an experiment in the determinants of change, i.e., what leads people to consider change, what facilitates change, what are the barriers to change? In particular, how does research-based evidence influence people to contemplate or advocate for change, and to what extent does it break down resistance to change?

4. Overview of Themes and Significant Findings

4.1 Highly Significant Projects: Some Examples

Comprehensive overviews of the nine theme areas are available in synthesis reports. This report is therefore less a statement of record than an attempt to distill the key lessons from each area and their significance for policy and practice. It is of course a highly selective and truncated account of a rich variety of projects. Readers will profit immensely by consulting the synthesis reports in their areas of interest. The appendix of this report contains brief summaries of the content of the nine synthesis reports.

The enormous range, intent, size, and scope of HTF projects make any ranking of their importance or significance as subject to challenge and disagreement as the WHO ranking of national health care systems. The individual project reports and to some extent the nine thematic syntheses constitute the official record of the projects. Here the main intent is to highlight those projects whose findings are highly relevant to the world of policy-making, resource allocation, and practice; some are included to illustrate the range of projects and their potential implications. Some projects were modest in scope but rigorously conducted, generating robust findings. Others were larger, messier, at times incomplete, with huge and unfulfilled ambitions, and potential effects that might not be apparent for many years. Some of these are worth highlighting, with appropriate caution in interpreting their ultimate significance. Still others attempted to address, with varying degrees of success, topics nearly always at the top of the policy-makers' agendas. Finally, some that began with great expectations foundered for a number of reasons. We can learn as much from some of these "heroic failures" as from small successes that merely confirm or adapt experiences or lessons previously learned.

4.2 Waiting for Care: Breakthroughs from the West

Waiting too long for service has become the national complaint and the symbol of a once-peerless system's decline in the eyes of its critics. The debate is to a major extent driven by stories of very long waits as the norm rather than the exception. In 1997 Health Canada commissioned a review of what we know, and don't know, about wait times in Canada. The report, published in 1998 (McDonald et al., 1998), painted a disturbing picture. Providers, the public, and administrators believed wait times were getting longer. By contrast, the published (though relatively sparse) systematic evidence revealed that they were typically stable during the turbulent 1990s (Nova Scotia Health, 1996; DeCoster, Carriere, Peterson, Walld, & MacWilliam, 1998; DeCoster, MacWilliam, & Walld, 2000). Worldwide attempts to shorten wait times by adding money alone almost invariably failed in the long run.

Even worse, other than for a few selected procedures in the cardiovascular and cancer areas, there was no attempt to manage or standardize wait-lists in the interests of fairness and transparency. Most lists were, and are, "owned" and kept in physicians' offices. There are no standard criteria for determining whether a procedure is warranted, and no process for prioritizing patients in order of need. Most jurisdictions reported a "first on, first off" approach, meaning that a patient presenting early with, say, a cataract would often be served ahead of a patient with far more serious visual impairment who waited longer before seeking help. Often operating room (OR) time was allocated on the basis of the length of waiting lists, creating incentives to place people on the lists early and refuse to share patients with physicians with shorter lists so that the typical wait times could be reduced.

The system was revealed as a non-system, with unfairness, inequity of access, needless suffering, and potentially adverse events virtual certainties. The *Western Canada Waiting List Project* (NA489) assembled a consortium of 19 partners – medical associations, regional health authorities, research organizations, and ministries of health – to develop protocols for managing waiting lists for hip and knee surgery; cataract surgery; MRI investigation; access to children's mental health services; and general surgery. These procedures account for literally billions of dollars of health care expenditures annually, and the potential to cause or prevent a great deal of suffering lies in the way the queues are ordered.

The project was notable for its methodological rigour, unprecedented and sustained collaboration among the partners, and scope. Clinical panels developed criteria to assess need and rank patients. The criteria were pilot-tested, leading to refinements in the method. These activities were not without their controversies, and in some areas, particularly MRI, it proved difficult to reach consensus on the criteria. It was perhaps surprising that in an area as difficult and complex as children's mental health, the panel made great progress toward consensus. Focus groups of citizens strongly affirmed the principles behind the project and the overall approach.

The implications for the system are profound. First, the project demonstrated that it is feasible to develop practical tools for managing wait-lists across a range of diagnostic and therapeutic procedures. Second, ultimate implementation of the tools will almost certainly make the wait-list system fairer for both patients and providers, eliminating incentives to "game" the queues (i.e., play games with the rules to get patients in faster) and suspicions of preferential treatment. Third, the tools are a great step forward for evidence-based practice in that the assessment of need is comprehensive and transparent, and once implemented, the criteria can constantly be evaluated and updated as the relationship of need, wait times, and interventions to health status outcomes is confirmed. Fourth, generalizing this approach to a wide variety of health care procedures creates information useful for resource allocation at the program, regional, and provincial levels. Such information would replace the vagaries of health human resource supply, anecdote, and tradition as the bases for setting priorities.

A second study, *Regional Evaluation of Surgical Indications and Outcomes* (BC401), examined the effectiveness of six common elective surgical operations from the patients' perspective: cataract extraction, cholecystectomy (gall bladder removal), hysterectomy, lumbar disc surgery, prostatectomy, and total hip replacement. The Vancouver-Richmond study defined effectiveness in terms of health-related quality of life (HRQOL) and patients' perceptions of the difference the surgery made to their lives. The 118 surgeons involved in the project used a standardized form to indicate why their patients (a total of 5,313) needed the surgery (6,274 procedures). Patients completed an HRQOL form before and at two intervals after the surgery. Rates of return for the questionnaires varied from a low of 52 per cent for cholecystectomy to a high of 77 per cent for lumbar disc surgery.

Where surgeons' clinical assessments were more in line with the surgical guidelines – as for hip replacement and lumbar disc surgery – patients overwhelmingly reported positive outcomes. Conversely, where the clinical assessments and the guidelines diverged, outcomes were worse. For example, 26 per cent of cataract patients reported that their quality of life was worse after the surgery. Many patients with good visual acuity underwent surgery, not only placing them at risk for an adverse outcome, but also displacing other patients in the queue. For cholecystectomy, 21 per cent found no change and 9 per cent had worsened. The authors noted further exploration of these findings could

help surgeons and patients determine who best can benefit from the operation and reduce the chance of poor outcomes.

The implications of these studies are no less than transformative. Previous work had revealed the organizational chaos surrounding waiting lists and times in Canada and its unhappy effects. These studies have demonstrated that it is possible to bring order to a system that has operated haphazardly. The assumption that all surgery is needed and beneficial has been revealed as hollow. Valid tools can be developed to ensure that patients are reliably and thoroughly assessed and that access to service is based on need. The two essential next steps are to refine and implement the needs assessment tools – already envisioned by the leaders of NA489 – and to establish as clearly as possible the guidelines for determining when an intervention is warranted. That these achievements are possible, now makes them imperative. Building on this work will make health care more just and more effective. Unconscionably long waits and inequities in access to service are not inevitable; they are the by-products of a failure to insist that health care be organized like a true system and that the needs of the public come first.

4.3 Not 'N Sync: Canada's Pharmaceutical Policies

International Experience with Pharmacare: Lessons for Canada (NA236) provides a valuable overview of various approaches to drug financing, insurance, use, and price control in other countries. Canada's policies are atypical in that they are highly decentralized and public financing accounts for 31 per cent of total expenditures – less than half the Organization for Economic Co-operation and Development (OECD) norm outside the United States. The United Kingdom, Sweden, and New Zealand finance prescription drugs by taxes; Germany, France, Australia, and the Netherlands largely by public social insurance funds. Private insurance has almost no role in the United Kingdom and in Sweden; it covers about 9 per cent of the population in Germany and one-third of the Dutch population; and it covers co-payments for the public insurance fund for about 80 per cent of the French populace. France, Australia, and New Zealand all contract with industry in a way that "renders the manufacturer vulnerable to financial risk should higher-than-anticipated expenditures be incurred" (NA236, p. 25). This involves some sort of payback or decrease in reimbursement if the price-volume agreements are exceeded.

Within our borders there are some disturbing data on access and coverage. *Canadians' Access to Insurance Coverage for Prescription Medicines* (NA202) found that two per cent of Canadians are essentially uninsured (defined as having to pay more than 4.5 per cent of their gross income to meet a $1000 drug bill), while a further 10 per cent are underinsured (defined as having to pay 2.5 per cent or more of gross income for a $1000 drug bill). Coverage varies from province to province.

Two related projects (under the title *An Assessment of the Health System Impacts of Direct-to-Consumer Advertising of Prescription Medicines*, NA250) examined the penetration of direct-to-consumer-advertising (DTCA) into Canada from U.S. media (DTCA is not allowed in Canada), and the perceived quality of pharmaceutical company advertising. A Vancouver survey of 780 patients in physician offices found that 90 per cent had seen a direct-to-consumer ad for a prescription drug within the previous year; 30 per cent had seen 10 or more products advertised (NA250, part 1). Pharmaceutical companies and advertising industry/media representatives assessed the quality of DTCA information on drug benefits and risks as good to excellent (73 per cent and 91 per cent, respectively), in contrast to private payers, patient/disease groups, non-profit/consumer groups, health professionals, and government officials, 75 to 100 per cent of whom judged the quality as poor to very poor.

Together these projects reveal the challenges in developing effective pharmaceutical policies and the consequences of inaction. Coverage is uneven, cost control has proved difficult in the patchwork of public and private financing, and the border cannot stop DTCA. Perhaps most significantly, most other advanced OECD countries have national pharmaceutical policies and high rates of public financing. The projects collectively do not define a solution, but they do reveal that, increasingly, the status quo cannot meet the goals of equity, efficiency, and cost containment.

4.4 Coordinating Care of the Frail Elderly: The SIPA Project

Modern medicine hardly lacks for glamour: organ transplants, the isolation of genes responsible for certain disorders, various wars (on cancer, AIDS, diabetes). The less glamorous side of health care often involves the long, slow, and usually gradual decline associated with aging. Science cannot stop time. Many conditions are irreversible. Old age is often a time of frailty, and it takes a combination of astute needs assessment, coordinated services, compassion, and tailored services to allow people to retain their independence and a reasonable quality of life. One of the hardest things to achieve in our large and complex system is a coordinated approach to community care. When such networks fail, the results can range from burnt-out caregivers to individuals who decline rapidly and end up using very expensive services to address preventable problems.

The Quebec-based SIPA project (*Services intégrés pour les personnes agées*, QC404) established a network to provide services to elderly people living in the community who were at risk for health and functional breakdown. Among the innovations were clinical protocols, case management and teamwork, coordination among institutions, a 24-hour-a-day, seven-day-a-week on-call system, increased budget for community services, and payment for combined medical and social services on a capitation basis (a fixed amount per person). The project was spearheaded by gerontologists and researchers who recognized both the common neglect of this population group and the potential to achieve health and financial benefits.

After the first year of operation, the program reduced the waiting list for admission to hospital, shortened length of stay in emergency departments, and increased access to home care. Clients reported improved quality of care. Community service costs actually rose slightly (the program intended to make these services more easily accessible as needed) while hospital costs were unchanged. The project continues and constantly readjusts to solve problems, e.g., simplifying the on-call system and reducing the workload of case managers.

It is too early to tell what the long-range health and cost effects of the SIPA program will be. However, even if it turns out to be cost-neutral, there is evidence already that the frail elderly are getting services they may not have previously received, and the processes of care are better. The funding of medical and social services from a single envelope on a capitation basis is an innovation worth watching because of its potential to implement care plans unimpeded by budget silos and artificial distinctions between service sectors. Finally, the project demonstrates the magnitude of the challenge in trying to put in place a new approach to service inside a still-fragmented and sometimes rigid system.

4.5 Canada's Intelligence Deficit: The Discouraging Case of NA369

There is a growing body of research suggesting that removing financial obstacles to obtaining care leaves other barriers intact. From a public policy and social justice perspective, it is important to identify the seriousness and extent of the problem. A national project, *Socio-Economic Differences in the Use of*

Health Care: Why Are There Non-Financial Barriers to Medically Necessary" Services? (NA369), proposed to examine data from five provinces to document the problem and infer its origins. The project budget was a relatively modest $213,000.

The investigators spent two years discovering why the project could not be done. Problems included incomplete or incompatible datasets; long delays in obtaining provincial approval to access the data (Ontario still had not assented as of October 2001); and governments' (not the HTF's) proposals of intrusive contractual terms, e.g., that the research team be "deemed employees" of Statistics Canada and forego their right to interpret the data freely or express opinions. Rather than discovering the non-financial barriers to access to services, the research team discovered a formidable array of non-financial barriers to access to the data essential to answering the primary question.

This is but an extreme example of a problem that has crippled Canada's intelligence about its health and health care systems. Access to data stripped of all personal identifiers ranges from difficult to all but impossible, particularly where datasets must be linked. The culture of widespread use of public data (paid for by taxpayers and gathered by public institutions) has not developed. There are long delays in obtaining data, frequently under severe restrictions. Often the data are old, and because they are not routinely used for high-quality research purposes, they are flawed and require months to clean. Researchers waste enormous amounts of time and money simply getting the data in usable format and are then criticized for the untimeliness of their findings.

NA369 should be a rallying point for redressing this appalling failure to use health and health care data to maximum effect. Comparative information is the foundation of a good deal of progress, yet our provincial/territorial systems are rarely fully compatible. Important project ideas lie dormant because of the unavailability of suitable datasets. The country has invested heavily in sophisticated hardware and software, but regularly bars the door to research that could convert the mountains of data into useful information. We are consequently late in achieving some insights, while others are forever deferred. This painstaking, frustrating, and elegant exposé of the poverty of Canada's research data protocols at once reveals the potential for landmark studies and the anatomy of the failure to realize it.

4.6 Complexity + Autonomy = Slow Progress in Congestive Heart Failure Management

Again following the dictum that we often learn more from failure than from success, a half-million-dollar project (BC402) to improve care for congestive heart failure (CHF) patients in Vancouver met with mixed results. CHF is a widespread and serious problem. Observing that it is not consistently managed, the study principals suggested that following what are known as "clinical pathways" based on evidence of best practices would help patients both in hospitals and in the community. The study included an educational component, enrollment of patients, and a follow-up evaluation. Researchers encountered difficulties each step of the way.

Essentially, the study made little headway in the institutional setting and more progress in the community setting, where home care nurses not only adopted the clinical pathways but have also incorporated them into their practices as the new standard. Hospital physicians resisted the pathways as a threat to their autonomy and an example of "cookbook medicine" that underestimates the importance of clinical judgment. These reservations mirror the attitudes responsible for the widespread indifference to clinical practice guidelines.

The results of the study point to a crucial and difficult organizational policy dilemma: to what extent should clinical autonomy that results in large variations in practice outweigh the potential for quality improvement inherent in a standardized approach using clinical pathways? The public rarely has the accurate, timely, and comprehensive information and knowledge that would discipline practice from the "demand" side. Fortunately, there is a burgeoning industry developing performance indicators in the country, and it promises to overcome the information gap. Yet these efforts are fragmented, and it will take years before managers, let alone the public, have up-to-date, comprehensive information on the processes and outcomes of care in all major programs and services. Health care may be the only industry where it is optional to adhere to guidelines and pathways based on scientific evidence and produced by professionals. That there is no obvious response to the differences between the institutional and community-based results from the British Columbia study demonstrates that the health system has not widely adopted a culture of evidence-based decision-making, nor has it developed powerful incentives to promote it.

4.7 Low Tech, High Impact: Improving Services for Aboriginal Canadians

Not all innovation involves new technology or dramatic reorganization. For Aboriginal home care, change is being built on a foundation of hard work, careful planning, and matching services and programs to identified needs. The Aboriginal population is much younger than the general Canadian population, but an emerging priority is to expand the availability of home care for the growing numbers of elderly people. The project *First Nations and Inuit Home Care* (NA108), working with five communities, developed a framework and processes for implementing home care programs based on assessed needs and core services. Health Canada has used this experience as a template for implementing home care programs in over 600 Aboriginal communities across Canada.

This is a notable achievement in several respects. First, it has begun to address a long-recognized deficiency in Aboriginal health services. Second, it has brought an element of rigour and accountability to the expansion of Aboriginal health services; the focus on needs-based programming is a stark contrast to the provision of some services, such as non-insured health benefits, where use is open-ended and costs have frequently been out of control. Third, the project and its aftermath demonstrated that where the timing is right, the needs are apparent, and the authority to move forward is in place, rapid diffusion is possible.

"Getting primary care right" is a Canada-wide theme. A potentially very significant project was *A Tri-Partite Approach to Developing a New Model of Primary Care for Eskasoni First Nation* (NA305). This project applied a primary care model, integrating physicians into multidisciplinary primary care teams, coordinated with community-based programs. The use rates are encouraging: a projected 40 per cent decline in emergency department visits; a drop in physician visits from 11 to five per person annually; and a 7 per cent reduction in prescription drug costs. Almost all pregnancies (96 per cent) are now monitored by a physician or community health nurse. Because the precise nature of the evaluation is unclear, these data should be interpreted with caution. But there is reason for optimism that attending to the "upstream" care for Aboriginals may actually lead to the long-promised savings "downstream."

4.8 Home Care: Solidifying the Evidence

Internationally and in Canada, debates flourish on the subject of whether home care enhances or compromises independence (Health Services Utilization and Research Commission, 2000); increases or decreases health care costs (Weissert, 1985); and is an add-on to or substitute for acute care (Health Services Utilization and Research Commission, 1998). A massive, multi-pronged HTF series of 15 studies entitled The National Evaluation of the Cost-Effectiveness of Home Care (NA101) has added significantly to the growing body of made-in-Canada evidence that refines our understanding of home care and its impact.

Notable was Substudy 1, *Final Report of the Study on the Comparative Cost Analysis of Home Care and Residential Care Services*, using a linked British Columbia database that was able to track patients over four years. The study was the first systematic attempt to determine the relative costs to government of home-/community-based services versus residential, long-term care services, by level of care. The key results: home care is generally cheaper, at all levels of care, than care in residential facilities; proportionally, savings are greater at lower levels of care. On average, the overall costs to the province for home care clients are about one-half to three-quarters the costs of facility care. Costs differ by type of client – the lowest home care costs are for individuals whose type and level of care was stable over time. For people who die, home care costs are higher than residential care costs. Overall, home care costs less than residential care and provides at least an equivalent quality of care. However, residential care may be better at keeping clients stable and out of hospital.

The growing Canadian evidence that home care is cost-effective in at least some circumstances raises the question of why it has been so difficult to achieve the "win-win" scenarios of good care efficiently delivered. Despite hospital downsizing in the 1990s, chart audits using tools such as InterQual-ISDA™ continue to reveal that significant numbers of hospital days are consumed by patients who need an alternate level of care (DeCoster, Peterson, Carriere, & Kasian, 1999; Flintoff et al., 1998; Mayo, Wood-Dauphinee, Gayton, & Scott, 1997). Age-specific rates of long-term care institutionalization in Canada, while declining, remain higher than in the United States and in most northern European countries (Lazurko & Hearn, 2000). A clear understanding of why Canada has not achieved optimal use of social housing, post-acute home care, and long-term community care is essential both to improving the quality and responsiveness of services, and to using resources wisely. As evidence accumulates, it will be important for system managers to develop incentives to invest in those services and practices that are proven to be sound alternatives to historical modes of delivery.

4.9 Using Health Human Resources Wisely

Canada's health human resource (HHR) woes are now part of public discourse. Without a major shift in how the system delivers services, the current shortages of personnel are destined to get worse before they get better. Morale is poor, unimproved by sometimes large increases in rates of pay. Are we using our personnel to best effect? Are professionals able to apply their knowledge and skills? Is there idle intellectual capital alongside the perceived shortages?

There is plenty of research-based evidence that the division of labour in health care is far from ideal. Canadian studies demonstrated a quarter of a century ago that nurse practitioners could be effective front-line providers of primary care (Spitzer et al., 1974), but the findings never translated into widespread practice. The call for fundamental primary care reform, including HHR deployment, remains largely unheeded (Hutchison, Abelson, & Lavis, 2001). More recently,

an international study found that hospital nurses performed many non-nursing duties at the expense of providing the required nursing care (Aiken et al., 2001). Hospital pharmacists are active members of the decision-making team and have considerable authority to recommend therapeutic regimens. Community pharmacists are rarely integrated into the health care team, and a great deal of their knowledge lies fallow.

HHR issues and challenges clearly affect the prospects for widespread change in the health care system. In such an environment it is particularly important to glean lessons from demonstration projects, although history reminds us that "proof of concept" is a necessary, but hardly sufficient, step towards change. Studies that demonstrate significant effects on service quality or health outcomes are presumably the most compelling. Some HTF projects produced very positive results with potentially major implications for policy and practice.

An important study examined the impact of incorporating community pharmacists into decision-making on drug prescribing practices. *Randomized Trial Evaluating Expanded Role of Pharmacists in Seniors Covered by a Provincial Drug Plan in Ontario - Seniors Medication Assessment Research Trial (SMART)* (ON221) paired physicians and pharmacists in teams. The findings revealed that among seniors with five or more prescriptions, pharmacists identified medication problems in 88 per cent of the cases; family doctors agreed to implement 84 per cent of the recommended changes; and 57 per cent of the recommendations were acted on within five months. The project was expensive – about $750 per enrolled senior in a five-month period – but the potential benefits are great given the prevalence of newly detected problems. An Alberta project, *Primary Health Care Collectives: Improving the Quality of Medication Use in the Community* (AB301-27), found that a team consisting of a family physician, pharmacist, and home care professional significantly improved adherence to medication regimens among high-risk (five or more medications) people.

These findings strongly suggest that the system and public are ill-served where pharmacists play a passive role in decision-making. Physicians remain skeptical: when asked in surveys whether they would partner with pharmacists in decision-making, most said no. Yet those who did participate gave the partnerships high marks; familiarity breeds respect. Similarly, primary care innovation models with expanded roles for nurses invariably demonstrate the feasibility of this approach, but adoption remains voluntary and painfully slow. It takes more than demonstration to create change in the face of opposition.

5. Balancing Innovation, Risk, and Timeliness

Acting on the lessons of literally dozens of HTF projects would enhance prevention, improve health care, and achieve better value for money. What have we learned from the HTF experiment itself? Should it be reincarnated, and if so, what changes should be made to improve it? The federal government's commitment to targeted innovation has not abated. While not a replica of the HTF, the four-year, $800 million fund to support the transitional costs of implementing large-scale primary health care initiatives created by the September 2000 First Ministers Memorandum builds on the momentum of the earlier program. Should a direct successor of the HTF be established, it will be important to preserve the strengths and transcend the limitations of the initial experience.

Like most experiments, the HTF ran into unexpected problems and did not realize some of its grander ambitions. One of its successes was also the cause of some avoidable failures. The program compressed the usual length of time between the conception of a project and its funding. Some projects experienced delays of several months before receiving final approval to begin. But overall, the decision-making process was swift, particularly in comparison to granting agencies, whose requirements for detailed applications and peer review result in a long gestation period. In some cases, million-dollar grant proposals were assembled and funded within a few months. Some of these proved to be great successes; others hardly got off the ground. While there are no definitive "forensics" on the determinants of success or failure of various projects, a number of plausible explanations emerge, among them:

- Large and complex projects led by research centres with solid track records tended to succeed, while those without experienced research partners tended to have difficulties either carrying out the project or completing a sound evaluation.
- The quality and thoroughness of the applications varied greatly. In retrospect, several large projects were very sketchily described and should not have been funded without elaboration.
- The review process within provinces and at the federal level was uneven, and in some cases the decision to fund was more an expression of support for the idea and hope for a positive outcome than an evidence-based assessment of competency and likelihood of success.
- The limited lifespan of the program meant that many projects shut down soon after they started up, resulting in inadequate numbers of participants and a huge investment in the formative stage that never realized maximum returns in the main event. Others were unable to complete a decent evaluation for both methodological and time reasons.
- If traditional granting agencies' processes appear glacially slow to some, and unresponsive to policy-oriented research needs, the HTF process was in some cases perhaps too accelerated. Sometimes large and multi-faceted project teams were cobbled together to launch pilot projects with little knowledge of the environment and, in some cases, lack of support from the relevant communities. Again this points to a need to balance thorough assessment and due diligence against the desire to get a wide range of activities underway in a very short time.
- Canada's ability to mount rigorously planned demonstration projects and evaluative and health services research is limited, in part owing to the increasingly straitened funding in the 1990s. The HTF was a sudden infusion of cash with very short-term availability. This created a temporary excess of supply over capacity, resulting in some hastily conceived and overly ambitious projects supported by limited numbers of experienced researchers with a limited amount of time.

But we should not lose sight of the strengths and accomplishments of the HTF, including:

- Successful projects produced findings relevant to billions of dollars of health expenditures and the lives and health of millions of Canadians. Their implications for both policy and practice are clear and important.
- Many projects actually altered policy and practice. If it were possible to estimate the projects' impact on quality of care, health status, and cost-effectiveness, no doubt the return on investment would be very high. Often the innovations succeeded in difficult environments. Those that fell into the "noble failures" category provided valuable information about the barriers to change.

- It generated a tremendous amount of creativity and interest in evidence-based innovation and evaluation in a very short time. Given the brief window for applying and the non-academic world's lack of experience with the process, the number of ideas coming forward from community groups and institutions was remarkable. Many of these were thoughtfully prepared, and the groups had enlisted appropriate academic partners and developed sound partnerships that sustained the projects through to a successful conclusion.
- It was an excellent example of federal-provincial cooperation. The division of the fund into 80 per cent provincially dedicated and 20 per cent for projects of national significance proved inspired. Provinces pursued quite distinct approaches to generating and prioritizing proposals. Some, like Saskatchewan, issued calls for proposals in all priorities, while Alberta focused on a linked series of primary health care demonstration and evaluation projects. Several of the national proposals involved unprecedented collaborations. The two-stage review process (provincial and final federal level) unfolded smoothly and collegially by all accounts. The federal presence lent a coherence to the program and provided administrative leadership and advice, while permitting a good deal of provincial variation.
- It did not make arbitrary budget decisions, but rather funded on an as-needed basis and negotiated rather than imposed budget reductions. This approach eliminated the temptation to pad budgets in anticipation of across-the-board cuts. Funding commensurate with the size of the task was available – there were no hard and fast limits.
- Although launched in an environment of limited capacity, the research and health care communities responded enthusiastically to the opportunity despite the disruption of ongoing activities. The health sector recognized that innovation is vital and seized the opportunity to pursue it. Many researchers made time to collaborate and committed heavily to producing reports and evaluations that have not always been valued by the academic reward system.

Some features of the initial HTF experience should be retained, others should be jettisoned, and some new ground rules and processes should be established. The biggest mistake would be to become so risk-averse that all hope of genuine innovation and creativity was wrung out of the program. The following are more suggestions for consideration than firm recommendations on how to structure future Health Transition Funds.

- Retain priority subject areas and use networks and agencies, such as the collaborative "Listening for Direction" initiative led by Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF, 2001), and federal/provincial/territorial structures to identify them. The thematic approach proved very successful. Often the significance of the clusters of projects exceeded the sum of their parts.
- Stagger the proposal submission schedule so that the review process can be more rigorous and thorough, and the workload can be more manageable. Options include doing one theme area at a time; having different deadlines for provincial and national projects; or having multiple intake dates.
- Develop a general policy on the balance between genuinely innovative projects, replications of projects that were successful elsewhere, and evaluation projects. The HTF should not become a slush fund for garden-variety program implementations; the premium should be on innovation. All projects should have a formal evaluation component, adequately funded.

- Fund feasibility projects so that applicants can do some of the up-front work to develop community receptivity, examine the prospects for obtaining data, etc., without committing large sums to doomed initiatives. Alternatively, projects whose feasibility is not self-evident could be funded in two stages, with the bulk of the funding contingent on successful completion of the first phase.
- Extend the permissible project duration to three to five years. Many projects had barely begun when they had to terminate. Others could not obtain adequate numbers of participants to yield robust results in the time available.
- Allow the fund to carry over money from fiscal year to fiscal year. Granting agencies forced to push money out the door or lose it by year-end have to make short-term decisions that may be incompatible with longer range directions. Successful innovation cannot be held to a fiscal year timetable.
- Revisit the design of the application form and criteria to ensure that all projects present sufficient information on which to base a decision. Alternatively, allow enough time and resources for applicants to respond to requests for clarification or elaboration on a case-by-case basis.

Finally, and most importantly, before moving on to a new round, it is important to track and assess the impact of projects on policy and practice. To that end it is encouraging that the Program Evaluation Division of Health Canada is planning an impact evaluation of the HTF program in 2003-04. If the flagship projects with robust findings fail to influence a broader agenda, a forensic analysis will be essential to improving prospects in the future. Likewise, it is crucial to identify the factors that lead to more rapid and widespread uptake. Too often the next step after a successful demonstration project is another demonstration rather than full-scale implementation. The aftermath of the HTF experience will be a test of the resolve to act on solid and made-in-Canada innovations. If the best of the projects do not become the templates for the system at large, it will be important to determine why they did not. It would be a travesty if programs like the HTF, through no fault of their own, end up as unwitting accomplices of those who wish to prevent or delay change by providing an excuse to defer decisions in order to await the results of projects that seek to reaffirm persuasive findings previously generated.

In that light, perhaps one of the signal achievements of the HTF program has been to create an even higher profile for the issues of research uptake and implementation. The projects created dozens of unprecedented partnerships among program personnel, researchers, and evaluators. Consistent with developing theories of research application, the demonstration and evaluative projects were for the most part jointly conceived and owned by the producers, users, and beneficiaries of new knowledge. The point of the program, as its name declares, is to effect transitions based on the compilation and trial application of sound evidence. In the case of the most thoroughly conducted and compelling projects, there is now a body of work that is part of the intellectual landscape of the Canadian health system. There is of course no guarantee that these experiences and achievements will become standard practice, or that their findings will not one day be superseded. But the HTF has created work that must be reckoned with, and partnerships and approaches that are sure to make further contributions in the future. That alone is a pretty good return on the relatively modest investment of $150 million.

References

Aiken, L.H., Clarke, S.P., Sloane, D.M., Sochalski, J.A., Busse, R., Clarke, H., Giovannetti, P., Hunt, J., Rafferty, A.M., & Shamian, J. (2001). Nurses' reports on hospital care in five countries. *Health Affairs, 20,* 43-53.

Australian Council for Safety and Quality in Health Care. (2001). *First national report on patient safety.* Retrieved from http://www.safetyandquality.org/publications.html

Berwick, D.M. (1998). *As good as it should get: Making health care better in the new millennium.* Washington: National Coalition on Health Care. Retrieved from http://www.nchc.org/1998PolicyStudies/1998policystudies.html

Blendon, R.J., Kim, M., & Benson, J.M. (2001). The public versus the World Health Organization on health system performance. *Health Affairs, 20,* 10-20.

Blendon, R.J., Benson, J., Donelan, K., Leitman, R., Taylor, H., Koeck, C., & Gitterman, D. (1995). Who has the best health care system? A second look. *Health Affairs, 14*(4), 220-30.

Blythe, J., Baumann, A., & Giovannetti, P. (2001). Nurses' experiences of restructuring in three Ontario hospitals. *Journal of Nursing Scholarship, 33*(1), 61-8.

Canadian Health Services Research Foundation. (2001). *Listening for direction: A national consultation on health services and policy issues.* Ottawa: The Foundation. Retrieved from http://www.chsrf.ca/docs/pconsult/frpt_e.shtml

Canadian Institute for Health Information. (2001). *National health expenditures in Canada, 1975-2000.* Ottawa: The Institute.

Clair, M. (2001). *Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux.* Québec: Québec Ministère de la Santé et des Services sociaux. Retrieved from http://206.167.52.1/fr/document/publication.nsf/(Document)/00-109?OpenDocument

DeCoster, C., Carriere, K.C., Peterson, S., Walld, R., & MacWilliam, L. (1998). *Surgical waiting times in Manitoba. Winnipeg:* Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation. Retrieved from http://www.umanitoba.ca/centres/mchpe/reports.htm

DeCoster, C., MacWilliam, L., & Walld, R. (2000). *Waiting times for surgery: 1997/98 and 1998/99 update.* Winnipeg: Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation. Retrieved from http://www.umanitoba.ca/centres/mchpe/reports.htm

DeCoster, C., Peterson, S., Carriere, K.C., & Kasian, P. (1999). Assessing the extent to which hospitals are used for acute care purposes. *Medical Care,*. 37 (6 Suppl), JS151-66.

Donelan, K., Blendon, R.J., Schoen, C., Davis, K., & Binns, K. (1999). The cost of health system change: Public discontent in five nations. *Health Affairs,* 18(3), 206-16.

Findlay, S. (Ed.) (2000). *Reducing medical errors and improving patient safety: Success stories from the front lines of medicine.* Washington: The National Coalition on Health Care/The Institute for Healthcare Improvement. Retrieved from http://www.nchc.org/survey.html

Flintoft, V.F., Williams, J.I., Williams, R.C., Basinski, A.S., Blackstien-Hirsch, P., & Naylor, C.D. (1998). The need for acute, subacute and nonacute care at 105 general hospital sites in Ontario. Joint Policy and Planning Committee Non-Acute Hospitalization Project Working Group. *Canadian Medical Association Journal,* 158(10), 1289-96.

Government of Saskatchewan. (2001). *Caring for medicare: Sustaining a quality system.* Retrieved from http://www.medicare-commission.com/finalreport.htm

Health Services Utilization and Research Commission. (1998). *Hospital and home care study.* Saskatoon: The Commission. Retrieved from http://www.hsurc.sk.ca/research_studies/research

Health Services Utilization and Research Commission. (2000). *The impact of preventive home care and seniors housing on health outcomes.* Saskatoon: The Commission. Retrieved from http://www.hsurc.sk.ca/research_studies/research.php3?rstatus=3

Hutchison, B., Abelson, J., & Lavis, J. (2001). Primary care in Canada: So much innovation, so little change. *Health Affairs, 20,* 116-31.

Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century.* Washington, DC: National Academy Press. Available from http://books.nap.edu/books/0309072808/html/R1.html/

Kohn, L.T., Corrigan, J.M., & Donaldson, M.S. (Eds.) for the Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. (2000). *To err is human: Building a safer health system.* Washington DC: National Academy Press. Available from http://www.nap.edu/books/0309068371/html/

Kizer, K.W. (1999). The "New VA": A national laboratory for health care quality management. *American Journal of Medical Quality, 14,* 3-20.

Lazurko, M. & Hearn, B. (2000). *Canadian continuing care scenarios 1999-2041.* Final project report, prepared for the FPT Advisory Committee on Health Services. Edmonton: KPMG.

Martin, S. (1999). "Is everyone as tired as I am?" The CMA's physician survey results, 1999. *Canadian Medical Association Journal,* 161(8), 1020-1.

Mayo, N.E., Wood-Dauphinee, S., Gayton, D., & Scott, S.C. (1997). Nonmedical bed-days for stroke patients admitted to acute-care hospitals in Montreal, Canada. *Stroke, 28*(3), 543-9.

McDonald, P., Shortt, S., Sanmartin, C., Barer, M., Lewis, S., & Sheps, S. (1998). *Waiting lists and waiting times for health care in Canada: More management!! More money??* Ottawa: Health Canada.

Ministers of Health. (2000). *Cost drivers and health system sustainability.* Paper prepared for the provincial ministers of health.

Murray, C.J., Kawabata, K., & Valentine, N. (2001). People's experience versus people's expectations. *Health Affairs, 20,* 21-4.

Nova Scotia Dept. of Health. (1996). *Reporting health performance: Elective procedure waiting times in Nova Scotia 1992-1996.* Halifax: The Department.

Ontario Hospital Association. (1999). *Hospital report '99: A balanced scorecard for Ontario acute care hospitals.* Toronto: Ontario Hospital Association. Retrieved from http://www.oha.com/oha/

Spitzer, W.O., Sackett, D.L., Sibley, J.C., Roberts, R.S., Gent, M., Kergin, D.J., Hackett, B.C., & Olynich, A. (1974). The Burlington randomized trial of the nurse practitioner. *New England Journal of Medicine, 290*(5), 251-6.

Sullivan, P. & Buske, L. (1998). Results from CMA's huge 1998 physician survey point to a dispirited profession. *Canadian Medical Association Journal,* 159(5), 525-8.

Vincent, C. & Woloshynowych, M. (2001). Adverse events in British hospitals: Preliminary retrospective record review. *British Medical Journal,* 322, 517-519.

Weissert, W.G. (1985). Seven reasons why it is so difficult to make community-based long-term care cost-effective. *Health Services Research,* 20, 423-33.

World Health Organization. (2000). *The world health report 2000. Health systems: Improving performance.* Retrieved from http://www.who.int/whr/2000/en/report.htm

Appendix A: Summaries of HTF Synthesis REPORTS

This appendix provides summary information on the nine individual HTF syntheses. These documents are available on the HTF website, as is information on individual HTF projects (www.hc-sc.gc.ca/htf-fass).

Home Care Synthesis Report

Context: The role of home care is growing in importance in the Canadian health care system, with as many as one million Canadians now using home care each year. The growth in both costs and services has raised concerns about standards and consistency in this sector of care. At the same time, the trend of downsizing the hospital system in Canada is placing an increasing burden on home care programs, raising concerns that home care's role is shifting as it is increasingly pressured to take on the priorities of the acute care sector. The 45 Health Transition Fund (HTF) studies that fall under the home care rubric demonstrate the program's interest in improving services and addressing the pressure points on the system. The HTF projects studied how to make home care services more consistent across Canada, explored how home care might reach non-traditional populations such as Aboriginals and the mentally ill, and examined the effectiveness of providing services outside the hospital setting.

Synthesis Report: In a 25-page report, Evelyn Shapiro, professor/senior scholar in the Department of Community Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Manitoba, examines the 45 HTF studies and explores inconsistencies across Canada in the delivery and accessibility of home care programs, noting that where Canadians live, rather than what they need, currently determines access to services, payment of user fees, and quality of service. HTF projects included a national study that showed home care for the elderly was a cost-effective alternative to various levels of care in long-term care facilities. The report notes this has implications for the organization, management, legislation, and resource allocation of home care services. Evidence also indicates that the health issues of seniors and other groups such as Aboriginals, dementia patients, and the mentally ill can be effectively handled through community services supporting independent living. Several HTF projects noted that increasingly complex and diverse needs of clients in the home care sector are posing challenges in the areas of human resource training, management, and service delivery.

Conclusions: This report recommends a federal-provincial agreement to implement a national home care program that treats all Canadians equally and equitably. It notes that the HTF studies which tried to reduce the use of hospital emergency rooms and inpatient beds through home care often failed to reach that goal, and it advises against using home care as a substitute for public health programs. The report urges improvement in the vital links between home care, hospitals, and long-term care facilities as well as the development and monitoring of home care standards. The report concludes that the HTF projects together make the case that home care's role in the health system must be acknowledged and strengthened.

Pharmaceutical Issues Synthesis Report

Context: Drug costs are the Canadian health care system's second-highest expenditure, and the fact that they have increased by about 20 per cent annually since the early 1980s is threatening the viability of existing public pharmacare and private prescription drug insurance programs. Prescription drug expenditures are rising faster than any other component of health care. Numerous factors are driving up the cost of delivering drug therapies, including the emergence of new drugs, increasing use of existing treatments, and non-optimal use of therapies.

Of the 140 national pilot projects and/or evaluation studies across Canada supported by the Health Transition Fund (HTF), 25 projects examined issues related to pharmaceuticals. The focus ranged from improving patient adherence to drug regimens to the effects of direct-to-consumer advertising and how differences in drug costs affect drug use. Most projects examined ways to improve the use of pharmaceuticals. Some also looked at the composition and population coverage of prescription drug insurance programs.

Synthesis Report: Drs. Robert Goyer and Wendy Kennedy of the Faculty of Pharmacy, Université de Montréal, summarized the key process and learning outcomes of the 25 HTF projects. The 23-page report sets the issues of pharmacotherapy (health care involving pharmaceuticals) in a Canadian and international context and recommends policy actions governments can take to control rising costs. The authors find that patients and health professionals want credible, current, and understandable drug information and that physicians and pharmacists can benefit from the development of clinical practice guidelines – standardized principles of disease therapy and management. The report notes that 10 per cent of Canadians do not have adequate insurance for their prescription drug costs, and that another 10 per cent are underinsured.

Conclusions: Based on the HTF research, the report concludes that provincial governments are burdened with conflicting roles in ensuring optimal pharmocotherapy for their populations while controlling budgets and encouraging pharmaceutical industry research and development.

The report does not recommend deregulation of the pharmaceutical market to solve this dilemma, suggesting that such a move would take Canada farther from a model of public financing of pharmaceuticals – a less expensive and more equitable form found in most developed countries – and closer to the more expensive and less equitable U.S. model.

Instead, the report says Canada should look to international examples for alternative cost control measures such as drug budgets for physicians and negotiation with industry to share the risk of insurance program cost increases.

Primary Health Care Synthesis Report

Context: Primary health care is the first point of entry into the Canadian health system. Historically it has tended to focus on the traditional medical model, with a single physician in solo practice assessing the patient and initiating diagnostic testing, therapy, or specialist referral. In recent years a new approach to primary health care has emerged that spans the continuum from changing doctors' mode of practice and payment to creating community-based health services featuring a wide range of providers. One end of the continuum, often called primary care reform, focuses on altering how doctors work (e.g., moving them into multidisciplinary group practices) and/or how they are paid (e.g., away from fee-for-service to salaried or capitated funding.) At the other end of the continuum, primary *health* care focuses on larger systemic issues of health care, such as population health and prevention programs, encouraging broad-based community health programs that feature the best use of all health care providers to maximize the health of the patient population and the best use of health resources in the system.

Synthesis Report: Ann L. Mable and John Marriott, of Marriott Mable Consulting, reviewed the 65 Health Transition Fund (HTF) projects focusing on primary health care issues, including the provincial primary care reform projects and projects that focused on health promotion, sickness prevention, chronic care management, population health, and public education and wellness. In the 36-page report, the authors examine significant and relevant findings from the projects under three themes: models and elements; capacity building; and the HTF framework of access, quality, health outcomes, cost-effectiveness, and transferability.

Conclusions: Some of the findings from the primary care reform projects are that changing professional roles requires strong communication and education strategies and that there must be incentives for interdisciplinary collaboration (i.e., a key incentive is computer systems and software for clinical and organization management). Experience in other countries and in Canada has shown that voluntary collaboration has limited success. In British Columbia, physicians noted that the transition time for bringing physicians who work in isolation to work in groups can take up to six months. Stumbling blocks include the fact that the current roles of professionals are embedded in provincial legislation, making them difficult to change. However, moving from solo to group practices provides doctors with safer, more supportive and collegial environments. Group practice for physicians has resulted in improved on-call services, and multidisciplinary settings are improving access to more providers. Physicians can spend more time with patients. And patients have access to a fuller range of primary health care services.

Many of the HTF projects demonstrated how to integrate population health strategies into the core of primary health care – for example, by developing guidelines and programs for defined populations, such as those with diabetes or other chronic health issues. A number of initiatives were collaborative efforts spanning a wide range of health care providers and, in some cases, including sectors outside health, such as the school system. The findings of the HTF projects show that health care providers, governments, and patients can all benefit from a strengthening and a reform of primary health care.

Integrated Service Delivery Synthesis Report

Context: The challenge of creating a seamless health care system that overcomes fragmentation, duplication, and gaps in service is one of the most active fields of health care inquiry in Canada. Integrating services to ensure closer working relationships between hospitals, long-term care facilities, primary health care, home care, public health, community services, and other agencies is increasingly viewed as a promising means of creating a modernized, cost-effective system. This is particularly critical as the hospital's role as central coordinator of health services is reduced and as responsibilities and accountability for service delivery are transferred to other community agencies. Reorganizing services, improving information access, standardizing processes, or improving consistency in patient management are key themes to obtain better integration of services and were the main areas explored by the Health Transition Fund Projects.

Synthesis Report: Dr. Peggy Leatt, Liberty Health Chair in Health Management Strategies, and a professor in the Department of Health Policy, Management and Evaluation at the University of Toronto, analyzed the 41 HTF projects concerned with improving integrated service delivery. She examines reorganization and restructuring initiatives in the Canadian and American context, and recommends government actions that would put patients at the centre of the health care system. A shift in health service delivery that was explored in several HTF studies used the concept of cross-institutional care, which focuses on patients with specific diseases, those with chronic or long-term illnesses, or those who may be at risk of these illnesses. This is seen as a significant way to address redundancies and gaps in service. However, such cross-sectoral care poses challenges regarding the collection and sharing of information across traditional organizational and professional boundaries without undermining consumers' sense of privacy and confidentiality.

The HTF projects examined the use of standardized tools and processes to help ensure care was consistent when patients were transferred between services. As well, HTF projects looked at joint ventures – between, for instance, a hospital and home care program, or between family medicine centres and community health centres – to strengthen links between institutions at the community level. Finally, the author notes that the HTF projects which involved patients in their own health care showed positive effects by, for example, educating them about cardiovascular disease, asthma, and stroke. This 24-page report points out the importance of the concept of a single point of entry into the health care system, from which patient care is coordinated.

Conclusions: The report finds that efficiencies can be achieved and effectiveness improved in the health system by integrating services. It notes that information management and the use of technology to create integrated information is essential in any restructuring of the health system. The author urgently recommends that attention be given to providing Canadians with more information about their own health, health care, and the health care system. The report also recommends that governments and health professions accelerate their pace in developing and implementing integrated service agendas.

Rural Health/Telehealth Synthesis Report

Context: As many as 10 million Canadians live in predominantly rural areas and communities, where they tend to suffer from poorer health status than urban residents. The major issues faced by rural Canadians include difficulty in accessing health services, a lack of health care resources, and an acute and persistent shortage of health care practitioners in isolated and sparsely populated areas. Of the 140 Health Transition Fund (HTF) studies, 33 examined issues in the rural health/telehealth area. Most explored ways to deal with the particular needs of rural Canadians by integrating services, promoting community development, introducing mobile services, adopting telehealth, and/or developing innovative health workforce strategies.

Synthesis Report: Dr. Raymond W. Pong, research director of the Centre for Rural and Northern Health Research at Laurentian University, summarized the key process and learning outcomes of the HTF projects in this 24-page report. He notes several HTF projects sought to address critical health human resources issues by expanding the knowledge base of rural practitioners and through a team-based approach that aimed to share knowledge and increase productivity. Several HTF projects took a close look at the collaboration between physicians and nurse practitioners.

The HTF telehealth-related projects explored how new technology (i.e., computer links, teleconferencing) could improve health service delivery. Telehealth helped in patient and practitioner education and reduced the need for patients to travel long distances to seek medical care. However, the author notes these results were achieved at substantial cost and presented technical and human resource difficulties that could jeopardize successful implementation in remote communities.

Several studies pointed out that rural health problems are often the result of more deep-rooted factors: the social, cultural, behavioural, economic, and environmental determinants of health.

Conclusions: One major challenge in rural health is the need to move beyond offering incentives as a means of recruiting and retaining health workers, and to explore more comprehensive and multi-pronged strategies. Telehealth was an important subtheme of the HTF reports, and this technology may help rural health care providers overcome disadvantages of isolation and small populations. However, it poses challenges regarding the role of practitioners, patient referral patterns, and the long-term implications on health service delivery in a rural context.

The report concludes that many rural health problems cannot be effectively solved by piecemeal measures, and that not all solutions to rural health problems are to be found in the health care domain. It recommends that an overall strategy be developed, possibly through the newly established Ministerial Advisory Committee on Rural Health and similar bodies.

Aboriginal Health Synthesis Report

Context: Aboriginal health status in Canada tends to lag behind that of the general population in several key areas, including life expectancy. High rates of disability, diabetes, and infectious illnesses such as tuberculosis, as well as high risk of sexually transmitted diseases, are of new and re-emerging concern. The 21 Health Transition Fund (HTF) studies that deal with Aboriginal health took place in all regions of the country and aimed to improve Aboriginal people's health status and outcomes, remove barriers to their access to the health system, and develop capacity in Aboriginal communities to plan, execute, and evaluate their own health programming.

Synthesis Report: Aboriginal health consultants Madeleine Dion Stout and Gregory D. Kipling summarized the HTF projects in their 26-page report and highlighted several urgent issues, including the misuse of prescription drugs in some Aboriginal communities and the overuse of physician services in others due, to a large extent, to the current administrative structure of health benefits. The HTF projects addressed access barriers to health services and suggested these may be mitigated by using more culturally sensitive and holistic service delivery and by using liaison workers who would strengthen links between Aboriginal communities and the health system. The authors suggest health challenges facing Aboriginal people are multi-faceted and encompass individual, social, economic, and political dimensions. This recognition is important, for instance, in the area of HIV/AIDS, where it is crucial to make explicit the links between the high-risk behaviours rooted in Aboriginal people's socio-economic marginalization and their greater risk of contracting HIV.

Conclusions: Based on the HTF research, the authors suggest a number of specific recommendations to reduce prescription drug misuse, including restructuring the First Nations Inuit Health Branch drug benefit plan. This could entail shifting approval for non-prescription drugs from physicians to nursing or administrative personnel and introducing a non-prescription drug rationing system based on consumption levels. They also suggest implementing a national public education program to raise awareness among Aboriginal youth of the dangers of prescription drug misuse.

Although the HTF projects examining telehealth initiatives showed this technology improved clients' access to certain services, the authors note that evidence regarding the impact on health outcomes, as well as cost-effectiveness, remains inconclusive.

The report emphasizes the important role that community-based, grassroots projects can play in meeting Aboriginal people's basic health needs. It recommends that governments and health organizations support Aboriginal involvement in their health service delivery and management.

Seniors' Health Synthesis Report

Context: In Canada, 3.7 million people, or about 12 per cent of the population, are over the age of 65. This figure is projected to rise to 5 million (14 per cent of the population) by 2011. The fastest-growing sector of the population is people over the age of 75. One of the reasons for the interest in seniors' health is the concern that the aging population will put pressures on health resources because older individuals use more health services. However, there is a wide range of individual differences in the incidence of acute and chronic illness, and the corresponding use of services, on the part of the elderly. Illness in old age is more often chronic than acute, and since the health system typically focuses on short-term hospital care, there is little emphasis on helping seniors deal with the chronic conditions of aging.

Synthesis Report: Anne Martin-Matthews, professor of family studies at the School of Social Work and Family Studies at the University of British Columbia, reviewed and analyzed in her 27-page report, the findings of the 25 Health Transition Fund (HTF) studies that featured issues of seniors' health. The projects reflected the prevailing academic and advocacy belief that issues of physical decline associated with aging are best dealt with by community services that support independent living, self-help, health promotion, and integrated service delivery. More than half the studies addressed issues of home care, while other projects focused on the elimination or reduction of fragmentation and duplication of services. The remaining projects dealt with seniors' use of pharmaceuticals (prescribing practices, compliance, adverse reactions, and costs), rural health, and palliative care.

Conclusions: The HTF projects underscored the fact that as the population ages, the health care system must shift its focus away from acute care treatment to supporting family care and community care. Some of the policy recommendations evolving from the HTF seniors' home care projects include the need to recognize two functions of home care for seniors – sub-acute, short-term, post-hospital care, and long-term management of chronic care needs – as well as the need to develop flexible case management systems and find alternatives to case-based funding. To improve integrated service delivery for seniors, physicians must be included as active players and be given training to shift their focus from the acute care sector to a better use of and understanding of community care services. More resources are needed to enhance community services and the integration of service delivery. To improve seniors' use of pharmaceuticals, collaboration between physicians and pharmacists should be expanded and the administration of pharmaceuticals standardized by, for example, promoting common drug classification and assessment tools.

Children's Health Synthesis Report

Context: The federal government launched the National Children's Agenda in 1997 with the goal of developing a comprehensive strategy to improve the lives of children. While Canada has made substantial gains in improving their health, this report suggests renewed energies and strategies are needed to address children's needs "where they are" – in families, schools, and communities. Of the 140 national pilot projects and/or evaluation studies across Canada, 27 reports address issues relating to children's health in four key areas: pregnancy, birthing and neonatology; child development; mental health; and integrated health services.

Synthesis Report: Dr. Claude Roy, professor emeritus at the University of Montreal and staff member of the Department of Pediatrics at l'Hopital Sainte-Justine, and Karen Kidder, Director of Research at the Canadian Institute of Child Health, analyzed the learnings and outcomes of the HTF projects that addressed issues of children's health. In their 19-page report they highlight the need for family- and community-based approaches to health care, and the importance of delivering services in non-clinical settings such as day cares and schools. This is key to dealing with many health issues, but is particularly important in addressing mental health issues. Indeed, the authors note that epidemiological literature indicates about 20 per cent of Canadian children and adolescents present neuropsychiatric and/or behavioural symptoms. While children living in poverty are at greater risk, mental health issues are found in all socio-economic groups and have been termed the "new morbidity" for children and youth. As well, the Health Transition Fund reports highlighted the importance of enriching services for mothers and infants and ensuring targeted programs reach at-risk populations. The reports established the importance of quality human resources and indicated that integrating services rather than multiplying them was the more efficient and effective approach to reaching the needs of this population.

Conclusions: The children's health synthesis report emphasizes the need for government support to the community sector, improved collaboration across sectors, high-quality training and professional development, and the overall integration of health and social services. The authors make 21 recommendations to address these issues, but emphasize that strategies for involving families should be established at all stages, from planning to implementation. The authors support developing an evidence base through research to produce a national vision for child and youth health.

Mental Health Synthesis Report

Context: Unique historical features and complex demographic and societal factors influenced the current landscape of mental health and mental illness across Canada and helped to shape Canada's mental health policies. Although mental health services in Canada have been highly regarded, there are still prominent challenges in need of attention and creative solutions. For example, the average hospital stay for mental illness is three times longer than for other diseases. In an effort to address some of these challenges, 24 Health Transition Fund (HTF) projects explored various facets of mental health services and investigated innovations applied in the "real world" of Canada's system of health services and supports.

Synthesis Report: Dr. Elliot Goldner, Director of the Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit in the Department of Psychiatry at the University of British Columbia, reviewed the 24 HTF projects, setting them in the context of deinstitutionalization and the subsequent requirement for adequate community services for people with mental illness, which in turn has fed the need for community-based mental health reform. The 28-page report outlines the goals and findings of the HTF mental health projects, which investigated solutions geared for people living in urban, rural, and remote communities. The projects pursued novel approaches to the delivery of mental health services while attending to the perspectives of a wide range of stakeholders: people directly affected by mental illness, family members, health providers, administrators, policy-makers, and researchers.

Conclusions: The report outlines the evidence provided by the HTF projects to support new approaches to the delivery of mental health care, whether through primary care settings, home-based treatment, or treatment in remote settings, or via interdisciplinary groups, educational initiatives, and cultural brokers to reach people of various ethnocultural backgrounds. The report also outlines critical success factors for innovative mental health practices, including setting measurable goals for all projects; ensuring commitment is in place if the project is a success and termination plans have been developed should it prove unsuccessful; promoting meaningful participation by a wide network of stakeholders; putting effective leadership in charge; and developing a well-planned and well-executed communications plan.

Santé Canada Health Canada

DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

Pour l'avenir d'un système canadien de santé reposant sur des données probantes

Canada

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Les opinions exprimées dans ce rapport sont celles de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de Santé Canada.

Il est interdit de reproduire ce document à des fins commerciales, mais sa reproduction à d'autres fins est encouragée, à condition que la source soit citée.

On peut obtenir, sur demande, la présente publication en formats de substitution.

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Tél : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366

Ce document est offert sur le site Web de Santé Canada : http://www.hc-sc.gc.ca

© Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, 2002

Cat. H13-6/2002-10
ISBN 0-662-66313-6

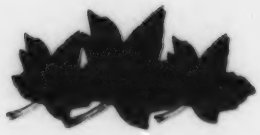
DE LA CONNAISSANCE À LA PRATIQUE

Le Fonds pour l'adaptation des services de santé

SÉRIE DE RAPPORTS DE SYNTHÈSE

Pour l'avenir d'un système canadien de santé reposant sur des données probantes

Steven Lewis
Access Consulting Ltd.



Ce rapport s'inscrit dans une série de dix rapports faisant la synthèse des résultats de projets du FASS dans les domaines suivants : les soins à domicile, les questions pharmaceutiques, les soins primaires, la prestation de services intégrés, la santé des Autochtones, la santé rurale/télésanté, la santé mentale, la santé des enfants et la santé des personnes âgées. Le dixième document est une analyse générale. Tout ces documents sont disponibles sur le site Web du FASS (**www.hc-sc.gc.ca/htf-fass**), qui présente également de l'information sur chacun des projets du FASS.

Préface

Au Canada, depuis quelques années, on examine attentivement le système de santé afin d'en améliorer la qualité et la rentabilité. Les restrictions budgétaires et l'évolution démographique poussent à étudier de près des moyens devant permettre de rendre ce système plus efficace, tout en garantissant des services de grande qualité à la fois abordables et accessibles. Dans ce contexte, il était nécessaire de réunir plus de données issues de l'étude d'approches et de modèles de soins de santé concluants ou non. En réponse à cette demande de données et pour donner suite à la recommandation du Forum national sur la santé, la création du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) a été annoncée dans le budget fédéral de 1997 afin d'encourager et de soutenir des décisions reposant sur les faits dans la réforme des soins de santé.

Le FASS, fruit d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, a financé 141 projets-pilotes et études d'évaluation réalisés dans l'ensemble du Canada entre 1997 et 2001, pour un coût total de 150 millions de dollars. De cette somme, 120 millions ont servi à financer des projets provinciaux et territoriaux et le reste, soit 30 millions, a été affecté aux initiatives nationales. Le Fonds a ciblé des initiatives dans quatre domaines prioritaires : les soins à domicile, les produits pharmaceutiques, les soins de santé primaires et la prestation des services intégrés. Chemin faisant, d'autres sujets importants sont apparus en plus des quatre thèmes originaux, notamment : la santé des Autochtones, la santé et la télésanté en milieu rural, la santé des personnes âgées, la santé mentale et la santé des enfants.

Les projets du FASS sont terminés au printemps 2001. Afin de communiquer aux décideurs les données recueillies pendant leur réalisation, on a demandé à des experts de synthétiser les enseignements clés tirés du processus et des résultats pour chacun des thèmes retenus. Le présent document résume donc les principales leçons tirées de l'ensemble des projets du FASS. Il a été préparé par Steven Lewis, de Access Consulting Ltd.

Nature unique des projets du FASS

Le FASS était tout à fait différent des organisations canadiennes qui financent les recherches en santé, telles les instituts de recherche en santé du Canada et celle d'avant, le Conseil de recherches médicales du Canada.

- Le FASS était un fonds à durée déterminée. Autrement dit, les projets devaient être conçus, financés, mis en œuvre et évalués en l'espace de quatre ans, ce qui est très court lorsque l'on parle de réforme.
- Le FASS était déterminé par les exigences politiques. Les décideurs qui participaient au processus de sélection, voulaient se concentrer sur certaines questions en suspens sur les quatre thèmes, dans l'espoir que les résultats apportent des faits ou aident à définir l'orientation future des politiques et des programmes.

Afin d'encourager les projets à traiter certaines questions et à produire des résultats utiles aux décideurs, le FASS a défini un cadre d'évaluation comportant six éléments (accès, qualité, intégration, résultats sur le plan de la santé, rentabilité et transfert). Chaque projet devait formuler un plan d'évaluation visant autant de ces éléments que nécessaire. De plus, tous les projets du FASS devaient comporter un plan de diffusion des données (qui serait financé) afin de s'assurer que les résultats seraient effectivement communiqués à ceux qui pouvaient en faire le meilleur usage. En plus de ces plans de diffusion individuels, le Secrétariat du FASS applique une stratégie de diffusion nationale dont ces documents de synthèse sont une des composantes. Cet accent mis sur l'évaluation (enseignements tirés systématiquement de l'expérience acquise dans le cadre des projets-pilotes) et la diffusion (partage actif des résultats) était unique à cette échelle.

La plupart des projets nationaux ont été choisis par un comité intergouvernemental à la suite d'un appel de propositions public. Quant aux initiatives provinciales et territoriales, elles ont été soumises par les provinces et les territoires pour une approbation bilatérale avec le gouvernement fédéral. Pour les deux types de projets, des dossiers ont été présentés non

seulement par des universitaires ou des chercheurs travaillant en milieu hospitalier, mais aussi par des groupes non traditionnels, comme quelques organisations autochtones, des groupes communautaires et des régions sanitaires isolées. Des groupes qui avaient rarement, voire jamais, pensé recherche, données, évaluation et diffusion ont commencé à le faire, ce qui était de bon augure pour une meilleure compréhension et une meilleure collaboration entre les gouvernements, les organisations prestataires et les chercheurs. La participation des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux dans le processus de sélection a permis de s'assurer que les projets portaient sur des questions qui préoccupaient particulièrement chaque province ou territoire. De même, les thèmes traités étaient très variés et, dans l'ensemble, les projets n'en ont pas fait un examen définitif, ce qui n'était d'ailleurs jamais prévu.

Ce ciblage unique et ce processus de sélection particulier confèrent certaines caractéristiques à l'ensemble des projets du FASS. Ceux qui ont été financés représentent de bonnes idées qui ont été avancées, mais ils ne brossent pas un tableau complet de tous les problèmes et de toutes les solutions possibles dans chacun des thèmes traités. À cause des délais relativement courts, il n'a pas été possible de mener à bien beaucoup de projets louables, et les résultats sont préliminaires ou incomplets. Il faudra sans doute plusieurs années avant que l'on sache vraiment si certains projets ont fait une différence, et leur poursuite comme leur évaluation incombent à d'autres. Les leçons que l'on peut tirer des nombreux projets du FASS au sujet de la gestion du changement, en examinant les batailles et les défis qu'ils ont rencontrés dans la mise en œuvre et l'évaluation de nouvelles approches par rapport à des questions déjà anciennes relatives aux soins de santé, sont peut-être ce qu'il y a de plus précieux dans tout le processus.

Remerciements

L'auteur souhaite remercier Hollander Analytical Services Ltd. de l'aide qu'ils lui ont apportée dans la préparation du présent document. La série de synthèses du FASS a été demandée par Santé Canada et gérée par Hollander Analytical Services Ltd. Les opinions qui y sont exprimées ne reflètent pas nécessairement la politique officielle des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux.

Tables des matières

Préface i
Nature unique des projets du FASS i

Remerciements ii

Tables des matières iii

1. Introduction 1

2. Contexte 1

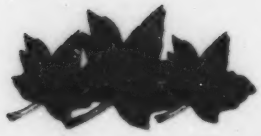
3. Aperçu des adaptations recherchées par les projets du FASS 4

4. Aperçu des thématiques et des conclusions importantes 5
   - 4.1 Projets de la plus haute importance : Quelques exemples 5
   - 4.2 Dans l'attente de soins : Des percées à l'Ouest 5
   - 4.3 Aucune concordance : Les politiques pharmaceutiques canadiennes 8
   - 4.4 Coordination des soins aux personnes âgées fragiles : Le Système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA) 9
   - 4.5 Pénurie de renseignements au Canada : Le cas décourageant du rapport NA369 9
   - 4.6 Complexité + Autonomie = Lents progrès dans la gestion des insuffisances cardiaques 10
   - 4.7 Technologie rudimentaire, grande incidence : Améliorer les services fournis aux Canadiens autochtones 11
   - 4.8 Soins à domicile : Consolider les données probantes 12
   - 4.9 Utiliser à bon escient les ressources humaines de la santé 13

5. Équilibrer les innovations et les risques tout en choisissant le bon moment 14

Ouvrages de référence 18

Annexe A : Résumés des rapports de synthèse sur les projets du FASS



1. Introduction

Le système de santé du Canada a été décrit comme étant la crème des programmes sociaux du pays et même l'un des éléments de la spécificité canadienne. Ses principes, exprimés dans la *Loi canadienne sur la santé* sont admirés de partout, alors que son rendement, passé à la loupe, en particulier ces dix dernières années est souvent jugé défaillant. Système énorme et onéreux — 95 milliards de dollars par an, soit 9,5 p. 100 du PIB — il embrasse tout, depuis les services de promotion de la santé et de la médecine préventive jusqu'aux soins hospitaliers les plus perfectionnés et à la pointe de la technologie. On peut parier qu'il est à tout moment à l'étude quelque part dans le pays, que ce soit au niveau fédéral, provincial, territorial ou régional (en novembre 2001, huit examens provinciaux étaient en cours). Il subit toutes sortes de changements et d'expérimentations, depuis la réforme structurelle jusqu'aux innovations au chevet du patient ou dans la collectivité.

En 1997, dans le rapport du Forum national sur la santé (FNSS), il avait été recommandé, entre autres, de créer un fonds de 150 millions de dollars pour financer des projets innovateurs dans des domaines jugés déterminants pour l'amélioration du système de santé. Issu d'un effort conjoint des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, le Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) a financé140 projets-pilotes et études d'évaluation dans l'ensemble du Canada entre 1997 et 2001. Un montant de 120 millions de dollars a été affecté à des projets parrainés par des provinces et des territoires et 30 millions pour des initiatives prises au palier national. Le mandat de départ du FASS était de financer des initiatives de changement et d'adaptation reposant sur des données probantes dans quatre domaines distincts : les soins à domicile, l'assurance-médicaments, les soins primaires ou soins de santé primaires, et la prestation de services intégrés. À mesure que le programme évoluait et que les soumissions se multipliaient, l'attention s'est portée sur d'autres sujets, notamment la santé des enfants, la santé des Autochtones, la santé des personnes âgées, la santé dans les régions rurales et la télésanté et la santé mentale.

2. Contexte

Le monde n'est pas resté immobile durant les quelque quatre années de mise en œuvre du FASS. Le FNSS a publié son rapport à la fin d'une période de restrictions sans précédent dans le financement public des soins de santé au Canada. Entre 1975 et 1993, les dépenses annuelles en valeurs constantes par personne avaient augmenté en moyenne de 2,5 p. 100 par an (Institut canadien d'information sur la santé, 2001). Durant les quatre années suivantes, les dépenses réelles du secteur public ont baissé tous les ans d'environ 0,6 p. 100 par personne. C'est précisément à ce moment-là que la grande vague de la régionalisation a déferlé sur le pays, envahissant tout le pays, sauf l'Ontario. Le système de santé a subi deux chocs importants : une profonde réorganisation et des restrictions financières inhabituelles. Entre autres résultats, il y a eu une grosse perte de confiance dans le système tout entier (Blendon et coll., 1995; Donelan, Blendon, Schoen, Davis et Binns, 1999), bien que la population ait continué à se dire très satisfaite des services reçus (Association des hôpitaux de l'Ontario, 1999). Le FASS était, en quelque sorte, né sous une mauvaise étoile.

Quand les projets ont touché à leur fin au début de 2001, la situation n'était plus du tout la même. À partir de 1997–1998, les gouvernements avaient commencé à faire de gros réinvestissements dans les services de santé. Il était courant de voir des augmentations de l'ordre de 5 à 8 p. 100 et, dans certains cas, de 10 p. 100 par an. À la fin des années 90, les dépenses réelles en soins de santé par personne avaient atteint le plus haut niveau de tous les temps, malgré le creux du milieu de la décennie. En septembre 2000, les Premiers ministres du pays avaient conclu un accord promettant que le

gouvernement fédéral octroierait 23,5 milliards de dollars de plus au système sur une période de quatre ans, ce qui ajoutait environ 7 p. 100 à la base de financement. Après de fortes réductions, le système refaisait brusquement surface dans un océan d'argent frais.

Lors de la constitution du FASS, tout le monde se disait que le système avait besoin de plus d'argent pour retrouver la confiance du public et avoir un meilleur rendement. À la date de cessation officielle, les gouvernements avaient déjà mis vigoureusement à l'essai cette stratégie et ils commençaient à en examiner les résultats. Le moral en milieu de travail ne s'était pas amélioré (Blythe, Baumann et Giovannetti, 2001; Martin, 1999; Sullivan et Buske, 1998). Il y avait toujours autant de plaintes au sujet de l'accès aux services et des listes d'attente. Beaucoup de salles d'urgence bondées au milieu des années 90 continuaient d'être submergées au début du nouveau millénaire. L'existence de grosses sommes d'argent incitait le personnel à exiger de nouvelles conventions coûteuses, dont plusieurs ont été obtenues. De l'avis de beaucoup de gens, le fossé technologique n'était pas comblé. Durant l'été 2000, les ministres de la Santé provinciaux et territoriaux ont rédigé un document dressant un tableau sinistre de l'escalade des coûts prévue (ministres de la Santé, 2000). Bref, il devenait évident que même les réinvestissements massifs n'avaient pas résolu les gros problèmes, ce qui amenait beaucoup de gens à se demander si le pays pourrait, à la longue, s'offrir un système financé par les deniers publics.

La publication, au début 2001, du rapport Fyke en Saskatchewan (gouvernement de la Saskatchewan, 2001) et du rapport de la commission Clair au Québec (Clair, 2001) a marqué l'achèvement des deux premiers examens provinciaux exhaustifs des systèmes de santé depuis le rapport du FNSS paru en 1997. Les deux auteurs ont traité les principaux sujets d'inquiétude, analysé les questions tant nouvelles qu'anciennes, proposé des réponses et formulé des recommandations. Ils ont insisté l'un et l'autre sur la nécessité d'accélérer la transition vers une nouvelle façon de concevoir les soins primaires (ce qui est aussi une des grandes préoccupations du FASS), mais selon des modèles différents. Les deux ont souligné qu'il était impossible de continuer d'accroître les budgets de la santé au rythme observé les années précédentes. Le rapport Clair a conclu, pour sa part, que le système avait besoin de plus d'argent et, pour l'obtenir, il recommandait de se tourner vers de nouvelles sources de revenu non gouvernementales, telles qu'un fonds de capitalisation d'assurance sociale obligatoire pour les soins de longue durée, des cliniques chirurgicales privées affiliées aux hôpitaux et des partenariats avec le secteur privé. En outre, il jugeait nécessaire de limiter les coûts des médicaments, d'évaluer les technologies, d'améliorer la gestion et de renforcer l'obligation de rendre des comptes. Le rapport Fyke, quant à lui, a surtout abordé la question de la nécessité d'injecter une bonne dose de réalisme dans l'organisation d'un système de santé desservant un million de personnes sur d'aussi vastes étendues, de la différence de qualité et de la façon d'y remédier, de la réduction importante du nombre de régions et d'hôpitaux et des solutions provinciales à la planification, au recrutement et à l'affectation des ressources humaines de la santé.

Le financement des soins de santé a toujours été cyclique, mais les cycles ont rarement été si courts. Les événements du 11 septembre 2001, associés à un ralentissement de la croissance économique l'année précédente, ont à nouveau bouleversé le terrain des dépenses de santé. Le nouveau gouvernement de Colombie-Britannique s'est juré de ne pas augmenter ses dépenses de santé pendant trois ans. Celui de l'Alberta a demandé à ses autorités régionales de la santé d'établir des plans d'urgence prévoyant d'importantes réductions des dépenses en réaction à la baisse des revenus du pétrole et à la disparition attendue d'énormes excédents budgétaires. La plupart des autres provinces ont mis en évidence des problèmes budgétaires analogues et en ont rejeté la responsabilité principalement sur les soins de santé. L'expression de ces préoccupations et, dans certains cas, l'établissement de plans, a suivi de peu la signature de lucratifs règlements salariaux pluriannuels qui rendront impossible toute restriction des dépenses totales sans réduction des services et ou mises à pied. Novembre 2001 a ressemblé bien plus à novembre 1995 qu'à mars 2001.

Les débats sur les soins de santé au Canada et dans le monde ont été alimentés par deux rapports extérieurs. À la fin de 1999, l'Institute of Medicine des États-Unis a publié un rapport fracassant intitulé *To Err Is Human* (Kohn, Corrigan et Donaldson (sous la dir. de), 2000), dans lequel il estimait à 100 000 le nombre de personnes mourant tous les ans dans les hôpitaux suite à une erreur évitable. L'Australie (Australian Council for Safety and Quality in Health Care, 2001) et le Royaume-Uni (Vincent et Woloshynowych, 2001) sont arrivés à des conclusions analogues en examinant leur propre système. Le rapport américain et celui qui lui a fait suite récemment (Institute of Medicine, 2001) ont commencé à regarder au-delà des aspects purement financiers des soins de santé pour s'intéresser davantage à la manière dont le système menait ses affaires. Le message « la qualité d'abord », longtemps prôné par des leaders tels que le Dr Donald Berwick (Berwick, 1998; Findlay, 2000) et le Dr Ken Kizer (Kizer, 1999), s'est implanté dans des organisations de pointe et, de façon peut-être encore plus importante, dans les médias. Un grand nombre des projets du FASS recherchaient implicitement ou explicitement l'amélioration de la qualité et la réduction des erreurs. L'Institut canadien d'information sur la santé a l'intention de produire des rapports d'analyse des erreurs. Des organisations nationales et provinciales ont porté leur attention sur la question de la qualité.

Les systèmes de soins de santé de beaucoup de pays industrialisés, y compris le Canada, ont été secoués par le *Rapport sur la santé dans le monde 2000* (Organisation mondiale de la Santé [OMS], 2000). À l'aide de méthodes polyvalentes et prêtant à controverse, l'OMS a classé le système du Canada au 30e rang dans le monde, les raisons invoquées étant que, malgré toutes ses ressources, il n'était pas aussi performant qu'il devrait l'être sur le plan de la santé de la population et de l'équité en matière de santé. Nous sommes loin derrière des pays aussi divers que la France (n° 1), la Grèce (n° 14), Malte (n° 5) et Oman (n° 8). Les méthodes utilisées pour classer les pays ont été conçues pour être indépendantes de la richesse, c'est-à-dire que les pays ont été évalués en fonction des résultats obtenus par leur système avec les moyens dont ils disposaient. Des pays pauvres peuvent donc être bien classés et des pays riches mal classés (les États-Unis ne sont pas loin derrière le Canada, au 37e rang). Certains indicateurs viennent réfuter ce que l'on pense traditionnellement, à savoir que le régime d'assurance-maladie a éliminé toutes les inégalités d'accès aux soins; le Canada est classé 18e à la fois pour la répartition de la richesse et pour l'équité avec laquelle la population contribue financièrement au système. Bien que les résultats aillent, dans une certaine mesure, à l'encontre de ce que l'on aurait pu attendre et que les méthodes de l'OMS aient été sévèrement critiquées (Blendon, Kim et Benson, 2001; Murray, Kawabata et Valentine, 2001), le rapport pose carrément la question de l'efficacité du système. Il a paru au bon moment, car il place les résultats des projets du FASS, dont beaucoup ont mis en lumière les insuffisances et les possibilités de notre système, dans une intéressante perspective internationale.

L'une des idées à peine originales du FNSS a consisté à admettre qu'il était difficile de passer à une culture reposant sur des données probantes dans le système de santé. Un grand nombre de recommandations formulées par les groupes de travail et les commissions des provinces dans les années 80, telles que la réforme des soins primaires et une répartition des ressources fondée davantage sur les besoins, se sont heurtées à de l'inertie ou à une véritable résistance. Les chercheurs canadiens ont été les chefs de file mondiaux de la promotion d'une « médecine reposant sur des donnés probantes » et d'un « processus décisionnel reposant sur des données probantes » depuis que le mouvement a gagné du terrain dans les années 80. On reconnaissait de plus en plus que si le régime d'assurance maladie avait effectivement atteint avec brio la plus grande partie de ses objectifs d'universalité et d'accessibilité formelle, il restait encore de nombreuses variations importantes inexplicables dans la pratique, beaucoup de gaspillage et une inaptitude à pourvoir aux besoins de certaines populations. Le système était lourdement orienté vers la fourniture des services et la limitation des frais administratifs et autres. Le côté « Recherche et Développement » des soins de santé et, en particulier,

les projets de démonstration et les évaluations de programmes avaient besoin d'un petit coup de fouet. L'idée sous-jacente du FASS était de stimuler la pensée créatrice pour trouver un moyen de changer la culture et la pratique du système afin de le rendre plus réceptif aux besoins et plus efficace. On partait du principe qu'en établissant un inventaire d'innovations et d'évaluations reposant sur des données probantes, on effectuerait cette transition en douceur.

Bien que 150 millions de dollars soit une grosse somme, ce n'est rien lorsque l'on pense au système sur lequel le FASS était censé agir. Pour un coût total de 95 milliards de dollars, le système en consomme près de 11 millions à l'heure. Le FASS a été dépensé sur une période de trois ans, ce qui veut dire que son budget annuel équivalait à peu près à ce que le système consomme tous les jours entre midi et cinq heures du soir. Autrement dit, 50 millions de dollars par an représentent un vingtième de 1 p. 100 des dépenses de santé annuelles. La plupart des industries fondées sur le savoir dépensent au moins 10 p. 100 de leurs revenus en recherche et développement. Le montant combiné de toutes les dépenses de R-D en matière de santé du secteur privé, des organismes gouvernementaux dispensateurs de subventions, du secteur volontaire, des programmes et établissements de soins de santé et de l'administration publique du Canada est resté faible, tout comme les investissements dans les technologies de l'information. Heureusement qu'il y a, actuellement, de gros engagements de dépenses pour remédier à ces sous-investissements chroniques, mais il faudra du temps pour augmenter la capacité du système. Il n'est pas sûr non plus que les promesses seront tenues si la conjoncture économique générale continue d'être aussi instable.

On peut difficilement surestimer l'importance de ces facteurs environnementaux. Comme le montreront les sections suivantes, le FASS a déclenché un grand mouvement de réflexion innovatrice sur la manière d'améliorer la santé et les soins de santé, et nombre de ses projets ont contribué à enrichir le stock des informations pratiques acquises avec rigueur, qui pourront servir de fondement à des changements reposant sur des données probantes. Mais le FASS est un si petit remorqueur pour un géant des mers comme notre système de soins de santé que nous ne pouvions nous attendre à ce qu'il le fasse dévier de sa route. On a eu très peu de temps pour mettre au point et entreprendre les projets. Beaucoup de projets pilote conçus pour mettre en évidence l'efficacité d'une nouvelle démarche ont eu aussi suscité de l'intérêt pour le changement dans leur environnement. L'influence des projets de démonstration réussis varie en fonction de l'accueil que les praticiens, les groupes d'intérêt et les décideurs réservent aux données probantes et aux innovations. Nombre de projets du FASS ont cherché à démontrer l'utilité de démarches validées précédemment par de solides recherches, confirmant ainsi encore une fois l'importance de la culture, des traditions et des autorités structurelles sous-jacentes en tant que facteurs influant sur les perspectives de changement.

3. Aperçu des adaptations recherchées par les projets du FASS

Les appels au changement dans les systèmes de santé sont aussi fréquents que les échecs auxquels ils aboutissent. Quel genre d'adaptations espérait-on stimuler avec le FASS? Ou, pour être même encore plus précis, étant donné la nature diffuse et locale du programme, quelles adaptations les parrains des projets avaient-ils en tête?

Comme on pouvait s'y attendre, les projets prévoyaient plusieurs types d'adaptations, qui consistaient, entre autres :

- à trouver un moyen plus rentable de fournir des services;
- à intégrer davantage les services fournis;
- à améliorer la qualité des services;

- à répondre aux besoins non satisfaits des populations défavorisées ou difficiles à atteindre;
- à améliorer l'accès aux soins;
- à adapter davantage les services à la culture;
- à exploiter au maximum les compétences et les connaissances des professionnels de la santé; et
- à adopter de nouvelles technologies de communication et d'information.

Ce ne sont pas là des transformations abstraites ou théoriques. Elles exigent des changements en matière de politiques, de structures, de modalités de financement et de mesures incitatives, ou sur tous ces plans en même temps. Ces changements, à leur tour, en réclament d'autres dans le comportement humain et organisationnel — qui sont, invariablement, les plus difficiles à obtenir. À la base, le FASS a été un moyen d'expérimenter les déterminants du changement, c.-à-d. les facteurs poussant les gens à envisager un changement, ceux qui le facilitent, ceux qui y font obstacle. Il s'agissait notamment de savoir comment des données rendues probantes par des travaux de recherche pouvaient amener les gens à envisager ou à préconiser des changements et dans quelle mesure ces données réduisaient à néant toute résistance au changement.

4. Aperçu des thématiques et des conclusions importantes

4.1 Projets de la plus haute importance : Quelques exemples

Les rapports de synthèse donnent un aperçu des neuf domaines. Dans le présent rapport, notre but n'est donc pas tant de faire un compte rendu de ce qui s'est passé que de tenter d'extraire des enseignements clés de chacun de ces domaines et d'en évaluer l'importance sur le plan des politiques et de la pratique. C'est, bien entendu, une présentation hautement sélective et tronquée d'une grande variété de projets. Il sera très profitable aux lecteurs de consulter les rapports de synthèse dans les domaines qui les intéressent. Ils trouveront dans l'annexe A ci-après un résumé des neuf rapports de synthèse.

En raison de la diversité, de la visée, de la taille et de la portée considérables des projets du FASS, tout classement par ordre d'importance ou de signification donnerait autant lieu à des contestations et à des controverses que celui des systèmes nationaux de soins de santé auquel a procédé l'OMS. Les rapports sur les différents projets et, dans une certaine mesure, les neuf synthèses thématiques représentent les comptes rendus officiels des projets. Ici, il s'agit de mettre en lumière les projets dont les conclusions intéressent au plus haut point les milieux de décision et ceux de la répartition des ressources et de la pratique; quelques-uns y ont été inclus pour donner une idée de la diversité des projets et de leurs répercussions potentielles. Certains ont été modestes en portée, mais menés avec rigueur, et ils sont riches en conclusions solides. D'autres, de plus grande envergure, moins méticuleux, parfois inachevés, aux ambitions énormes et inaccomplies, ne produiront peut-être leurs effets qu'après de nombreuses années. Certains d'entre eux méritent d'être mis en vedette, à condition que l'on prenne quelques précautions pour en interpréter la signification finale. Il y a aussi ceux qui ont tenté de s'attaquer, avec plus ou moins de succès, à des sujets figurant presque toujours en tête des priorités des décideurs. Et enfin, on peut citer ceux qui ont suscité plein d'espoirs au départ, mais qui ont périclité pour diverses raisons. Nous pouvons tirer autant d'enseignements de quelques-uns de ces « échecs héroïques » que des petits succès venus simplement confirmer ou adapter des expériences ou des leçons antérieures.

4.2 Dans l'attente de soins : Des percées à l'Ouest

Les longues attentes avant d'obtenir des services sont devenues le motif de plainte national et le symbole, aux yeux de ses critiques, du déclin d'un système autrefois inégalé. S'il y a débat, c'est, dans une large mesure, parce que l'on entend parler de très longues

attentes comme étant la norme plutôt que l'exception. En 1997, Santé Canada a commandé une étude sur ce que nous savons ou ne savons pas au sujet des temps d'attente au Canada. Le rapport, publié en 1998 (McDonald et coll., 1998), a brossé un tableau inquiétant. Les prestataires de services, le public et les administrateurs estimaient que les attentes s'allongeaient. Au contraire, les données méthodiquement recueillies et publiées (mais relativement clairsemées) prouvaient que les temps d'attente avaient été généralement stables pendant les turbulentes années 90 (Nova Scotia Health, 1996; DeCoster, Carriere, Peterson, Walld et MacWilliam, 1998; DeCoster, MacWilliam et Walld, 2000). Les tentatives faites ailleurs dans le monde pour raccourcir les temps d'attente en injectant simplement de l'argent dans le système ont presque toujours échoué à la longue.

Pire encore, on n'a pas tenté de gérer ou de normaliser les listes d'attente dans un souci d'équité et de transparence, sauf pour quelques rares interventions relatives aux affections cardiovasculaires et cancéreuses. La plupart des listes étaient et sont toujours « détenues » et conservées dans les cabinets des médecins. Il n'y a pas de critères types pour déterminer si une procédure est justifiée, et aucun procédé pour classer les patients par ordre de priorité en fonction de leurs besoins. La plupart des autorités responsables de la santé appliquent la méthode du « premier inscrit, premier soigné », ce qui signifie qu'un patient qui se présente dès le début des symptômes, disons d'une cataracte, sera souvent servi avant celui dont la vue est plus gravement menacée, mais qui a attendu plus longtemps pour venir se faire soigner. Souvent les tranches horaires en salle d'opération étaient allouées en fonction de la longueur des listes d'attente, ce qui incitait à inscrire tôt les gens sur les listes et à refuser de partager les patients avec des médecins dont les listes d'attente étaient plus courtes en vue de réduire les délais habituels.

Le système s'est avéré être un non-système, injuste, inéquitablement accessible, créant des souffrances inutiles et entraînant quasi certainement des effets potentiellement néfastes. Le *Projet sur les listes d'attente de l'Ouest canadien* (NA489) a consisté à créer un consortium de 19 partenaires — associations médicales, autorités régionales de santé, établissements de recherche et ministères de la santé — ayant pour mission d'établir des protocoles de gestion des listes d'attente pour les opérations de la hanche, du genou et de la cataracte, les imageries par résonance magnétique, les services de santé mentale pour enfants et la chirurgie générale. Ces interventions entraînent des dépenses annuelles de l'ordre de milliards de dollars en soins de santé et c'est l'ordonnancement des files d'attente pour les recevoir qui causera ou permettra d'éviter les souffrances qui pourraient y être associées.

Le projet se caractérisait par sa rigueur méthodique, son ampleur et une collaboration sans précédent et permanente entre les partenaires. Des groupes de cliniciens ont mis au point des critères pour évaluer les besoins et classer les patients. Les critères ont ensuite fait l'objet de tests-pilotes, ce qui a permis d'affiner la méthode. Tout cela ne s'est pas passé sans controverses et dans certains cas, en particulier dans celui des imageries par résonance magnétique, il a été difficile d'arriver à un consensus sur les critères. Il est sans doute surprenant que dans un domaine aussi difficile et complexe que la santé mentale des enfants, les groupes aient fait de grands pas vers un consensus. Des groupes de consultation composés de citoyens se sont déclarés fermement en faveur des principes de ce projet et de la démarche en général.

Les répercussions sur le système sont profondes. Premièrement, le projet a montré que l'on pouvait trouver des solutions pratiques pour gérer les listes d'attente de toute une série d'interventions diagnostiques et thérapeutiques. Deuxièmement, la mise en œuvre de ces pratiques permettra, presque à coup sûr, de rendre le système de listes d'attente plus juste aussi bien pour les patients que pour les prestataires de services, éliminant ainsi la tentation de « jouer » avec les listes (c.-à-d. de contourner les règles pour faire entrer les patients plus rapidement) et les soupçons de traitement préférentiel. Troisièmement, ces solutions constituent un grand pas en avant vers

un système reposant sur des données probantes, du fait que l'évaluation des besoins est exhaustive et transparente et que les critères, une fois mis en œuvre, peuvent être constamment évalués et actualisés à mesure que se trouvent confirmés les relations entre les besoins, le temps d'attente et les interventions d'une part et les résultats pour la santé d'autre part. Quatrièmement, en étendant cette démarche à une grande variété d'interventions de soins de santé, on accumule des informations utiles pour décider de la répartition des ressources au niveau du programme, de la région et de la province. Grâce à de telles informations, on pourrait mettre fin aux aléas des disponibilités en ressources humaines pour la santé, des procédés empiriques et des traditions comme base de détermination des priorités.

Dans une deuxième étude, *Évaluation régionale des indications et des résultats liés aux interventions chirurgicales* (BC401), on a examiné, du point de vue du patient, l'efficacité de six opérations chirurgicales non urgentes : opération de la cataracte, cholécystectomie (ablation de la vésicule biliaire), hystérectomie, opération d'une hernie discale lombaire, prostatectomie et remplacement total de la hanche. Pour l'étude sur Vancouver-Richmond, on a défini l'efficacité en termes de qualité de vie liée à la santé (QDVLS) et de différence produite par l'opération dans la vie du patient, aux yeux de celui-ci. Les 118 chirurgiens du projet se sont servis d'un formulaire normalisé pour indiquer pourquoi leurs patients (au nombre total de 5 313) avaient besoin d'être opérés (6 274 interventions). Les patients ont rempli un formulaire QDVLS avant l'opération et à deux reprises par la suite. Le taux de réponse aux questionnaires a varié de si peu que 52 p. 100 pour la cholécystectomie à un niveau record de 77 p. 100 pour l'opération d'une hernie discale lombaire.

Quand les évaluations cliniques des chirurgiens étaient plus conformes aux lignes directrices chirurgicales — comme pour les prothèses de hanches et les hernies discales lombaires — les patients ont signalé massivement des résultats positifs. Inversement, quand il y avait divergence entre les évaluations cliniques et les lignes directrices, les résultats étaient moins bons. Par exemple, 26 p. 100 des patients opérés de la cataracte ont déclaré que leur qualité de vie était pire après l'opération. On a opéré beaucoup de patients jouissant d'une bonne acuité visuelle, ce qui a eu pour effet non seulement de les exposer à des conséquences néfastes, mais aussi de rétrograder d'autres patients dans la liste d'attente. Pour les cholécystectomies, 21 p. 100 n'ont constaté aucun changement et 9 p. 100 ont vu leur état empirer. Les auteurs ont fait observer qu'en analysant encore davantage ces conclusions, on aiderait les chirurgiens et les patients à choisir les personnes qui bénéficieraient le plus d'une opération et à réduire les risques de mauvais résultats.

Ces études sont tout à fait propres à faire changer les choses. Les précédentes avaient mis en évidence le chaos dans le traitement des listes et des temps d'attente au Canada et ses effets malencontreux. Mais celles-ci prouvent qu'il est possible de mettre de l'ordre dans un système fonctionnant au hasard. L'hypothèse selon laquelle toute opération chirurgicale était nécessaire et bénéfique s'est avérée dénuée de fondement. Il est possible de mettre au point des outils valables pour s'assurer que les patients sont évalués de façon fiable et complète et qu'ils ont accès aux services en fonction de leurs besoins. Les deux prochaines étapes essentielles devront consister à affiner et à mettre en œuvre les outils d'évaluation des besoins — déjà envisagés par les responsables du NA489 — et à établir aussi clairement que possible les lignes directrices à suivre pour déterminer quand une intervention se justifie. Le fait de savoir que de telles mesures sont possibles les rend maintenant impératives. Grâce au suivi donné à ces études, les soins de santé deviendront plus justes et plus efficaces. Les longues attentes et les inégalités abusives ne sont pas une fatalité, mais elles sont le sous-produit de notre refus d'organiser les soins de santé comme un vrai système et de donner la priorité aux besoins du public.

4.3 Aucune concordance : Les politiques pharmaceutiques canadiennes

Le projet intitulé *L'expérience internationale en matière de politiques pharmaceutiques : défis communs et leçons à tirer pour le Canada* (NA236) donne une précieuse vue d'ensemble des diverses façons dont d'autres pays abordent le financement et l'utilisation des médicaments, le contrôle de leur prix et l'assurance médicaments. Les politiques du Canada sont atypiques en ce sens qu'elles prévoient une forte décentralisation et que le financement public représente 31 p. 100 des dépenses totales — soit moins de la moitié de la norme de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), en dehors des États-Unis. Le Royaume-Uni, la Suède et la Nouvelle-Zélande financent les médicaments sur ordonnance par des impôts, et l'Allemagne, la France, l'Australie et les Pays-Bas en grande partie sur un fonds public d'assurance sociale. L'assurance privée ne joue quasiment aucun rôle au Royaume-Uni et en Suède, mais elle couvre environ 9 p. 100 de la population en Allemagne et un tiers aux Pays-Bas. En France, elle finance la quote-part des frais laissés à la charge des patients dans le régime d'assurance publique pour environ 80 p. 100 de la population. La France, l'Australie et la Nouvelle-Zélande ont toutes passé des contrats avec l'industrie d'une manière qui expose le fabricant au risque financier au cas où les dépenses seraient plus élevées que prévu (NA236, p. 25). Cela suppose une sorte de remboursement ou de diminution du montant à rembourser si les accords sur le prix et la quantité sont dépassés.

Chez nous, il y a quelques données troublantes sur l'accès et la couverture. Il est dit dans le rapport intitulé *Les Canadiens et l'accès à une assurance médicaments de prescription* (NA202) que 2 p. 100 des Canadiens sont fondamentalement sans assurance (définis comme ayant à prélever plus de 4,5 p. 100 de leur revenu brut pour payer une facture de pharmacie de 1000 dollars), tandis que 10 p. 100 sont sous-assurés (définis comme ayant à prélever plus de 2,5 p. 100 de leur revenu brut pour payer une facture de pharmacie de 1000 dollars). La couverture varie d'une province à l'autre.

Deux rapports apparentés (publiés sous le titre *Évaluation des effets, sur le système de santé, de la publicité des médicaments de prescription orientée directement vers le consommateur* (NA250) ont rendu compte de la pénétration au Canada d'annonces américaines faisant de la publicité directe pour des médicaments d'ordonnance (interdite au Canada) et de la qualité que l'on reconnaît à la publicité faite par les sociétés pharmaceutiques. Un sondage réalisé à Vancouver auprès de 780 patients dans des cabinets de médecins a révélé que 90 p. 100 de ces patients avaient vu une telle publicité l'année précédente et que 30 p. 100 avaient vu dix médicaments ou plus annoncés par la publicité (NA250, partie 1). Les sociétés pharmaceutiques et les représentants de l'industrie et des médias publicitaires ont jugé bonne à excellente la qualité des informations communiquées par cette publicité au sujet des bienfaits et des risques des médicaments (73 p. 100 et 91 p. 100 respectivement), contrairement aux tiers payants privés, aux groupements de patients et (ou) de maladies, aux groupes sans but lucratif et de consommateurs, aux professionnels de la santé et aux représentants du gouvernement, dont 75 à 100 p. 100 l'ont trouvée mauvaise à très mauvaise.

Tous ensemble, ces projets mettent en lumière les difficultés rencontrées dans l'élaboration de politiques pharmaceutiques efficaces et les conséquences de l'inaction. La couverture est inégale, la maîtrise des coûts s'est avérée difficile dans cette mosaïque de financements public et privé, et la frontière n'est pas un obstacle pour la publicité directe. Ce qui est peut-être des plus significatif, c'est que la plupart des autres pays avancés de l'OCDE ont des politiques pharmaceutiques nationales et des taux élevés de financement public. Les projets pris collectivement n'apportent pas de solution, mais ils révèlent que le statu quo permet de moins en moins d'atteindre les objectifs d'équité, d'efficacité et de maîtrise des coûts.

4.4 Coordination des soins aux personnes âgées fragiles : Le Système de services intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA)

La médecine moderne manque rarement de prestige : transplantations d'organes, isolation de gènes responsables de certains troubles, guerres de toutes sortes (au cancer, au sida, au diabète). Son côté le moins prestigieux, c'est souvent celui des soins de santé nécessités par le long, lent et généralement graduel déclin associé au vieillissement. La science est incapable d'arrêter le temps. Beaucoup de pathologies sont irréversibles. Le grand âge est souvent une période de fragilité et il faut tout à la fois évaluer les besoins de façon avisée, coordonner et adapter les services et faire preuve de compassion si l'on veut que les gens conservent leur autonomie et une qualité de vie raisonnablement bonne. L'une des choses les plus difficiles à réaliser dans notre vaste système si complexe est la coordination des soins communautaires. Quand ces réseaux échouent, les résultats peuvent aller de l'épuisement des soignants au déclin rapide des malades, ce qui finit par se traduire par un recours à des services extrêmement onéreux pour remédier à des problèmes évitables.

Le projet SIPA québécois (*Services intégrés pour les personnes âgées*, QC404) a mis en place un réseau de services aux personnes âgées vivant dans la collectivité et présentant un risque de mauvaise santé et d'incapacité fonctionnelle. Parmi les innovations, on peut citer les protocoles cliniques, la gestion des cas et le travail d'équipe, la coordination entre les établissements, un système d'appel 24 heures sur 24 et sept jours par semaine, une augmentation du budget des services communautaires et le paiement de services médicaux et sociaux combinés par individu (un montant fixe pour chaque personne). Le projet a été lancé par des gérontologues et des chercheurs conscients du fait que cette population était habituellement négligée et qu'il y avait là une possibilité de tirer des avantages sur le plan de la santé et des finances.

Après sa première année de mise en œuvre, le programme avait permis de réduire la liste d'attente des hospitalisations, de raccourcir la durée des séjours dans les services des urgences et d'accroître l'accès aux soins à domicile. Les clients signalaient une amélioration de la qualité des soins. Les coûts des services communautaires avaient, en fait, augmenté légèrement (le programme visait à rendre ces services plus facilement accessibles en fonction des besoins), tandis que les frais d'hospitalisation étaient restés inchangés. Le projet se poursuit et on le réajuste constamment pour résoudre les problèmes, p. ex. en simplifiant le système d'appel et en réduisant la charge de travail des gestionnaires de cas.

Il est trop tôt pour dire quels seront les effets à long terme du programme SIPA sur la santé et les coûts. Toutefois, même si l'effet sur les coûts est neutre, nous avons déjà la preuve que les personnes âgées fragiles obtiennent des services qui leur auraient précédemment échappé, et que les procédés de soins se sont améliorés. Le financement des services médicaux et sociaux sur une enveloppe unique et par personne est une innovation qui vaut la peine d'être suivie, car on a ainsi la possibilité de mettre en œuvre des plans d'intervention sans être entravé par des cloisonnements budgétaires et des distinctions artificielles entre secteurs de service. Enfin, le projet fait apparaître dans toute son ampleur la difficulté qu'il y a à adopter une façon novatrice d'envisager les services dans un système encore compartimenté et parfois rigide.

4.5 Pénurie de renseignements au Canada : Le cas décourageant du rapport NA369

Il y a de plus en plus d'études permettant de penser que l'élimination des obstacles financiers aux soins laisse d'autres obstacles intacts. Sous l'angle de la politique publique et de la justice sociale, il est important de déterminer la gravité et l'ampleur du problème. Un projet national, intitulé *Différences socioéconomiques dans l'utilisation des soins de santé : pourquoi y a-t-il des obstacles autres que financiers aux services « médicalement nécessaires »?* (NA369), a été

lancé pour examiner les données recueillies dans cinq provinces, en vue de mettre en évidence le problème et de remonter à ses origines. Il a été doté d'un budget relativement modeste de 213 000 dollars.

Les chercheurs ont découvert au bout de deux ans pourquoi le projet était irréalisable. Entre autres problèmes, ils se sont heurtés à des ensembles de données incomplets et incompatibles, au fait que les provinces tardaient à autoriser l'accès aux données (l'Ontario n'avait toujours pas donné son accord en octobre 2001) et aux clauses contractuelles trop interventionnistes des gouvernements (et non du Fonds pour l'adaptation des services de santé), par exemple, que les chercheurs de l'équipe soient considérés comme des employés de Statistique Canada et renoncent à leur droit d'interpréter les données librement ou d'exprimer leur avis. Au lieu de découvrir quels étaient les obstacles non financiers à l'accès aux soins, l'équipe a plutôt découvert une longue suite d'obstacles non financiers à l'accès aux données qui lui étaient indispensables pour répondre à la première question.

Ce n'est là qu'un exemple extrême des problèmes qui ont paralysé le recueil de renseignements sur la santé et le système de soins de santé au Canada. L'accès à des données dépourvues de toute référence personnelle peut être, selon le cas, difficile et même quasiment impossible, surtout quand on doit relier des ensembles de données. La culture de l'utilisation généralisée des données publiques (payées par les contribuables et recueillies par des institutions publiques) ne s'est pas développée. Il faut beaucoup de temps pour obtenir des données et il y a fréquemment de fortes restrictions. Les données sont souvent anciennes et comme elles ne sont habituellement pas destinées à des travaux de recherche de grande qualité, elles ont beaucoup de lacunes et les chercheurs ont besoin de plusieurs mois pour les mettre en ordre. Ils gaspillent énormément de temps et d'argent simplement pour les présenter sous une forme utilisable et ils se font alors critiquer pour leur retard dans la remise des résultats.

Le rapport NA369 devrait être un point de ralliement pour corriger cette incapacité consternante d'exploiter au maximum les données sur la santé et les soins de santé. Les données comparables sont le fondement de beaucoup de progrès, mais nos systèmes provinciaux et territoriaux sont rarement entièrement compatibles. De bonnes idées de projets restent inexploitées parce que les ensembles de données nécessaires font défaut. Le pays a fait de gros investissements dans du matériel informatique et des logiciels de pointe, mais il barre régulièrement la route à des chercheurs qui pourraient convertir la montagne de données en informations utiles. Nous avons, par conséquent, du retard pour comprendre certaines choses et d'autres nous échapperont à tout jamais. Ces révélations de premier ordre, pénibles et irritantes, sur l'indigence des protocoles de recherche canadiens mettent à la fois en relief tout le potentiel en études marquantes et les raisons pour lesquelles nous n'arrivons pas à le réaliser.

4.6 Complexité + Autonomie = Lents progrès dans la gestion des insuffisances cardiaques

Une fois de plus, selon l'adage qui dit que nous tirons plus d'enseignements de nos échecs que de nos succès, un projet d'un demi-million de dollars (BC402) visant à améliorer les soins donnés aux patients atteints d'insuffisances cardiaques (IC) à Vancouver a eu des résultats mitigés. Les IC sont une affection grave et très répandue. Partant du constat que cette affection n'était pas gérée avec cohérence, les responsables de l'étude ont fait observer qu'en suivant ce que l'on appelle des « voies cliniques » fondées sur de bonnes pratiques éprouvées, on viendrait en aide aux patients aussi bien à l'hôpital que dans la collectivité. L'étude comportait un volet éducatif, une évaluation de suivi et faisait appel à des patients. Les chercheurs se sont heurtés à des difficultés tout au long du chemin.

Pour l'essentiel, les progrès de l'étude ont été faibles dans le cadre institutionnel et plus prononcés dans celui de la collectivité, où le personnel infirmier se rendant à domicile ne s'est pas contenté d'adopter les voies cliniques, mais les a aussi incorporées en tant que nouvelle norme dans leurs pratiques. Les

médecins hospitaliers s'y sont opposés, car ils y ont vu une menace pour leur autonomie et un exemple de « recette de médecine » sous-estimant l'importance du jugement clinique. Ces réserves vont de pair avec les attitudes responsables de l'indifférence généralisée aux lignes directrices de pratique clinique.

Les résultats de l'étude ont permis de mettre le doigt sur un dilemme crucial et difficile de politique organisationnelle : dans quelle mesure l'autonomie clinique, qui aboutit à de grandes divergences entre les pratiques, doit-elle l'emporter sur les possibilités d'amélioration de la qualité inhérentes à une démarche normalisée recourant à des voies cliniques? Le public possède rarement les informations et les connaissances précises, opportunes et approfondies nécessaires pour discipliner la pratique sous l'angle de la « demande ». Heureusement que nous avons une industrie en expansion rapide ayant pour vocation de mettre au point des indicateurs de rendement dans le pays, ce qui annonce que les lacunes en informations seront comblées. Mais ces efforts sont parcellaires et il faudra des années avant que les gestionnaires, sans parler du public, aient des informations à jour et complètes sur les procédés de soins et leurs résultats dans tous les grands programmes et services. Les soins de santé constituent peut-être la seule industrie où l'on n'est pas obligé de se conformer à des lignes directrices et de suivre des voies scientifiquement éprouvées et établies par des professionnels. Le fait qu'il n'y ait pas eu de réaction évidente aux différences entre les résultats institutionnels et communautaires de l'étude de Colombie-Britannique montre que le système de santé n'a pas encore intégré à grande échelle dans sa culture un processus décisionnel reposant sur des données probantes et qu'il n'a pas non plus élaboré de puissantes mesures incitatives pour en instaurer un.

4.7 Technologie rudimentaire, grande incidence : Améliorer les services fournis aux Canadiens autochtones

Les innovations n'exigent pas toutes de nouvelles technologies ou une réorganisation draconienne. En ce qui concerne les soins à domicile pour les Autochtones, les changements reposent sur un travail acharné, une planification soignée et une adaptation des services et programmes aux besoins constatés. La population autochtone est beaucoup plus jeune que la population canadienne générale, mais une des nouvelles priorités est de développer les soins à domicile pour les personnes âgées, dont le nombre ne cesse d'augmenter. Dans le projet *Soins à domicile des Premières nations et des Inuits* (NA108), entrepris avec cinq communautés, on a mis au point un cadre et des procédés de mise en œuvre de programmes de soins à domicile fondés sur une évaluation des besoins et des services de base. Santé Canada a pris ces expériences comme modèle pour lancer des programmes de soins à domicile dans plus de 600 communautés autochtones à travers le Canada.

C'est là une réalisation remarquable à plusieurs égards. Premièrement, elle a marqué le début d'une démarche visant à s'attaquer aux insuffisances constatées de longue date dans les services de santé des Autochtones. Deuxièmement, elle a apporté un élément de rigueur et de responsabilisation dans le développement des services de santé des Autochtones; les programmes établis en fonction des besoins se démarquent nettement d'autres services, tels que les services de santé non assurés, dont l'usage est illimité et le coût fréquemment débridé. Troisièmement, comme l'ont montré le projet et ses retombées, quand le moment est bien choisi, que les besoins sont manifestes et que les autorisations sont là pour aller de l'avant, une diffusion rapide devient possible.

« Assurer correctement les soins primaires » est un thème pancanadien. L'un des projets qui pourraient avoir une très grande importance a été celui intitulé *Projet tripartite d'élaboration d'un nouveau modèle de soins primaires pour la Première nation d'Eskasoni*

(NA305). Il a consisté à mettre en place un modèle de soins primaires intégrant les médecins dans des équipes de soins primaires multidisciplinaires, en coordination avec des programmes communautaires. Les résultats sont encourageants comme en témoignent les chiffres suivants : une baisse prévue de 40 p. 100 des visites dans les services d'urgence; une chute du nombre de visites chez le médecin de onze à cinq par personne et par an, et une réduction de 7 p. 100 des coûts en médicaments sur ordonnance. Presque toutes les grossesses (96 p. 100) sont à présent suivies par un médecin ou une infirmière en santé communautaire. Comme on ne sait pas exactement en quoi a consisté l'évaluation, il convient d'interpréter ces données avec prudence. Mais il y a tout lieu de s'attendre avec optimisme à ce que la fourniture de soins aux Autochtones « en amont » permette, en fait, de réaliser les économies longtemps promises « en aval ».

4.8 Soins à domicile : Consolider les données probantes

Dans le monde tout comme au Canada, le débat fait rage sur la question de savoir si les soins à domicile favorisent ou compromettent l'indépendance (Health Services Utilization and Research Commission, 2000), augmentent ou diminuent les coûts des soins de santé (Weissert, 1985) et viennent en plus ou en remplacement des soins actifs (Health Services Utilization and Research Commission, 1998). Une série massive de quinze études du FASS à aspects multiples, intitulée *Évaluation nationale de la rentabilité des soins à domicile* (NA101) a apporté une contribution importante à la somme croissante de données probantes recueillies au Canada, qui nous éclairent davantage sur les soins à domicile et leurs conséquences.

Il convient de prendre note en particulier de l'étude secondaire no 1 intitulée *Analyse comparative des coûts des services de soins à domicile et en établissement,* où l'on s'est servi d'une base de données montée en continu de Colombie-Britannique, qui permet de suivre des patients pendant quatre ans. Cette étude a été la première tentative systématique visant à déterminer les coûts relatifs à assumer par le gouvernement pour des services à domicile/communautaires par opposition aux services de longue durée en établissement par niveau de soins. Selon les résultats clés, les soins à domicile sont généralement moins chers, à tous les niveaux de soins, que ceux en établissement; proportionnellement, les économies sont plus grandes aux niveaux de soins inférieurs. En moyenne, les coûts totaux encourus par la province pour les clients soignés à domicile se situent entre 50 et 75 p. 100 de ceux des soins en établissement. Les coûts diffèrent selon le type de client – les patients soignés à domicile qui coûtent le moins cher sont ceux dont le type et le niveau de soins sont restés stables dans le temps. Pour les mourants, les soins à domicile sont plus élevés que ceux en établissement. Dans l'ensemble, les soins à domicile coûtent moins cher que ceux en établissement et sont d'une qualité au moins égale. Toutefois, les soins en établissement conviennent parfois mieux pour stabiliser l'état des patients et éviter une hospitalisation.

Devant la quantité croissante de données probantes réunies au Canada et prouvant que les soins à domicile sont rentables au moins dans certains cas, on se demande pourquoi il a été si difficile de mettre en place des scénarios, bénéfiques à tous, de prestation efficace de bons soins de santé. Malgré les réductions d'effectifs des hôpitaux durant les années 90, des vérifications graphiques à l'aide d'outils tels que l'InterQual-ISDA™ continuent de révéler que de nombreuses journées d'hospitalisation sont consommées par des patients qui auraient besoin de soins à un autre niveau (DeCoster, Peterson, Carriere et Kasian, 1999; Flintoff et coll., 1998; Mayo, Wood-Dauphinee, Gayton et Scott, 1997). Le taux de placement de longue durée en établissement par âge au Canada, bien qu'il soit en baisse, reste supérieur à ce qu'il est aux États-Unis et dans la plupart des pays d'Europe du Nord (Lazurko et Hearn, 2000). Si l'on veut améliorer la qualité et la capacité d'adaptation des services et utiliser les ressources à bon escient, il est indispensable de bien comprendre pourquoi le Canada n'a pas tiré un parti optimal des logements sociaux, des soins à domicile de patients sortis de la

phase aiguë et des soins communautaires de longue durée. À mesure que les données probantes s'accumuleront, il sera de plus en plus important que les gestionnaires du système prennent des mesures incitant à investir dans les services et les pratiques qui se sont avérés être de saines solutions de rechange aux modes de prestation du passé.

4.9 Utiliser à bon escient les ressources humaines de la santé

Les déboires des ressources humaines de la santé (RHS) sont maintenant débattus sur la place publique. Si l'on ne change pas radicalement les modes de prestation des services dans le système, la pénurie actuelle de personnel ne peuvent que s'aggraver avant de s'améliorer. Le moral est bas et les augmentations de salaires, parfois importantes, n'ont rien arrangé. Nous servons-nous de notre personnel de manière à en obtenir le meilleur? Les professionnels sont-ils en mesure de mettre en pratique leurs connaissances et compétences? Y a-t-il un capital intellectuel oisif parallèlement à la pénurie ressentie?

On a énormément de données probantes fondées sur des recherches, qui prouvent que la division du travail dans les soins de santé est loin d'être idéale. Des études canadiennes ont montré, il y a un quart de siècle, que les infirmières praticiennes pouvaient être de bonnes dispensatrices de soins primaires en première ligne (Spitzer et coll., 1974), mais ces constatations ne se sont jamais concrétisées dans des pratiques généralisées. L'appel lancé en faveur d'une réforme fondamentale des soins primaires, y compris les affectations de RHS, reste en grande partie ignoré (Hutchison, Abelson et Lavis, 2001). Plus récemment, une étude internationale a permis de constater que le personnel infirmier hospitalier accomplissait beaucoup de tâches n'ayant rien à voir avec les soins infirmiers, au détriment de ceux-ci (Aiken et coll., 2001). Les pharmaciens hospitaliers sont des membres actifs de l'équipe décisionnaire et ils ont un pouvoir considérable pour recommander des régimes thérapeutiques. Mais les pharmaciens communautaires sont rarement intégrés dans les équipes de soins de santé et une grande partie de leur savoir reste inexploitée.

Les questions et les problèmes ayant trait aux RHS influent de toute évidence sur les perspectives de changement à grande échelle du système de soins de santé. Dans un tel environnement, il est particulièrement important de glaner des leçons dans les projets de démonstration, bien que le passé nous rappelle qu'une « validation de principe » est un pas nécessaire, mais à peine suffisant, vers le changement. Les plus convaincantes des études sont sans doute celles qui font apparaître d'importants effets sur la qualité des services ou la santé. Certains projets du FASS ont donné des résultats très positifs avec des conséquences potentiellement majeures sur les politiques et les pratiques.

Dans une importante étude, on a examiné l'impact que l'on obtiendrait en faisant participer les pharmaciens communautaires aux prises de décisions sur les pratiques de prescription de médicaments. Il s'agit de l'*Essai sur une base aléatoire visant à évaluer le rôle élargi des pharmaciens à l'égard des aînés qui bénéficient d'un régime provincial d'assurance-médicaments en Ontario - Seniors Medication Assessment Research Trial (SMART)* (ON221), où l'on a réuni des médecins et des pharmaciens deux par deux dans des équipes. Les résultats ont révélé que chez les personnes âgées ayant cinq ordonnances ou plus, les pharmaciens avaient détecté des problèmes de médication dans 88 p. 100 des cas; les médecins de famille avaient accepté de mettre en œuvre 84 p. 100 des changements recommandés et 57 p. 100 des recommandations avaient été suivies dans les cinq mois. Le projet a coûté cher — environ 750 dollar par personne âgée inscrite durant une période de cinq mois —, mais les avantages potentiels sont de taille, étant donné la prévalence des problèmes nouvellement détectés. Un projet albertain intitulé *Collectifs de soins primaires : amélioration des habitudes de consommation de médicaments dans la collectivité (pharmacie)* (AB301-27) a permis de constater qu'une équipe composée d'un médecin de famille, d'un pharmacien et d'un professionnel des soins à domicile avait réussi à

améliorer nettement la façon dont des personnes à haut risque (cinq médicaments ou plus) suivaient des traitements pharmaceutiques.

D'après ces constatations, il semblerait vraiment que le système et le public soient mal servis quand les pharmaciens jouent un rôle passif dans les prises de décision. Les médecins restent sceptiques : dans les sondages où on leur a demandé s'ils accepteraient de prendre leurs décisions en équipe avec des pharmaciens, la plupart ont dit non. Pourtant, ceux qui y ont participé ont donné à ce genre de partenariats une note élevée; la familiarité engendre le respect. De même, des modèles innovateurs de soins primaires, dans lesquels le personnel infirmier joue un rôle accru, s'avèrent invariablement réalisables, mais leur adoption reste facultative et désespérément lente. Il faut plus que des projets de démonstration pour opérer des changements malgré ceux qui s'y opposent.

5. Équilibrer les innovations et les risques tout en choisissant le bon moment

Si nous agissions en fonction des leçons tirées des douzaines de projets du FASS, nous ferions une meilleure prévention, nous améliorerions les soins de santé et nous aurions un rapport qualité-prix plus intéressant. Qu'avons-nous appris de l'expérience du FASS elle-même? Devrions-nous répéter l'essai et, si oui, quels seraient les changements à prévoir pour l'améliorer? L'engagement pris par le gouvernement fédéral en faveur des innovations bien ciblées n'a pas faibli. Sans être une réplique du FASS, le fonds de 800 millions de dollars, mis sur pied pour quatre ans par les Premiers ministres dans leur Mémoire de septembre 2000 en vue de financer les coûts transitoires de grands projets de soins de santé primaires, profite de l'impulsion donnée par le programme précédent. Au cas où nous donnerions un successeur direct au FASS, il importerait d'en conserver les points forts et de transcender les limites de cette première expérience.

Comme la plupart des essais, le FASS a rencontré des problèmes inattendus et n'a pas accompli toutes ses grandes ambitions. L'un de ses succès a également été à l'origine de plusieurs échecs évitables. Dans ce programme, la durée qui s'écoule habituellement entre la conception d'un projet et son financement a été écourtée. Certains projets ont connu des retards de plusieurs mois avant de recevoir le feu vert final mais, dans l'ensemble, le processus décisionnel a été rapide, surtout quand on le compare à celui des organismes dispensateurs de subventions, qui imposent une longue période de gestation parce qu'ils exigent des demandes détaillées et des examens par les pairs. Dans certains cas, les propositions de subvention de millions de dollars ont été réunies et financées en l'espace de quelques mois. Certaines se sont avérées être de grands succès, alors que d'autres ont à peine démarré. Bien que nous n'ayons pas de tests absolus pour savoir ce qui a déterminé le succès ou l'échec de ces divers projets, nous voyons surgir, toutefois, un certain nombre d'explications plausibles, parmi lesquelles, les suivantes :

- Les grands projets complexes menés par des centres de recherche ayant de solides références ont généralement réussi, tandis que ceux dont les partenaires ne comptaient aucun chercheur expérimenté ont souvent connu des difficultés, soit dans l'exécution, soit au stade de l'évaluation.
- Il y a eu de grosses différences de qualité et de minutie entre les demandes. Rétrospectivement, on peut dire que plusieurs grands projets étaient à peine esquissés et n'auraient pas dû être financés sans un complément d'étude.
- Le processus d'examen au sein des provinces et au palier fédéral a été inégal, et, dans certains cas, la décision d'accorder un financement a été prise davantage dans le but d'appuyer l'idée et avec l'espoir d'un résultat positif que sur la base d'une évaluation dûment fondée sur des compétences et des chances de réussite.

- En raison de la durée de vie limitée du programme, beaucoup de projets ont été clos peu après leur démarrage, ce qui fait que le nombre de participants était resté insuffisant et que le gros investissement effectué au stade embryonnaire n'a jamais réalisé son rendement maximum dans la phase principale. Dans d'autres projets, on a été incapable de procéder à une évaluation correcte pour des raisons de méthodes et de temps.
- Si les processus des organismes dispensateurs de subventions traditionnels semblent être d'une lenteur désespérante pour certains, et peu sensibles aux besoins des chercheurs orientés vers les politiques, celui du FASS a été peut-être, dans quelques cas, trop rapide. Il est arrivé que l'on rassemble grossièrement plusieurs grandes équipes polyvalentes pour lancer des projets pilotes sans vraiment connaître l'environnement et, dans certains cas, sans l'aide des collectivités concernées. Cela montre, une fois de plus, que l'on doit trouver un équilibre entre, d'une part, une évaluation approfondie et une diligence raisonnable et, d'autre part, le désir de faire démarrer un vaste éventail d'activités dans un court laps de temps.
- Le Canada n'est pas très apte à mettre sur pied avec rigueur des projets de démonstration, des travaux d'évaluation et des études sur les services de santé, en partie à cause des financements de plus en plus réduits des années 90. Le FASS a été une injection soudaine d'argent liquide disponible pour une très courte durée. L'offre a ainsi dépassé temporairement la capacité, ce qui fait que quelques projets trop ambitieux et conçus dans la précipitation ont été soutenus par un nombre limité de chercheurs expérimentés toujours à court de temps.

Mais nous ne devrions pas perdre de vue les points forts et les réalisations du FASS, à savoir, notamment :

- Des projets couronnés de succès ont permis de faire des constatations en rapport direct avec des milliards de dollars de dépenses de santé et la vie et la santé de millions de Canadiens. Leurs conséquences sur les politiques et les pratiques sont importantes et évidentes.
- Beaucoup de projets ont, en fait, transformé les politiques et les pratiques. Si l'on pouvait évaluer l'incidence des projets sur la qualité des soins, la santé et la rentabilité, il va sans dire que le rendement des investissements serait très élevé. Les innovations ont souvent réussi dans des environnements difficiles. Ceux qui sont tombés dans la catégorie des « échecs nobles » ont apporté de précieuses informations sur les obstacles au changement.
- Le FASS a suscité, en très peu de temps, énormément de créativité et d'intérêt pour des innovations et des évaluations reposant sur des données probantes. Étant donné le bref laps de temps disponible pour présenter des demandes et le manque d'expérience des milieux extra-universitaires dans ce processus, il est remarquable que les groupes et établissements communautaires aient eu autant d'idées. Beaucoup d'entre eux s'étaient préparés sérieusement et les groupes avaient établi de solides partenariats qui ont mené les projets au succès final.
- C'était un excellent exemple de coopération fédérale-provinciale. La répartition du fonds à raison de 80 p. 100 pour des projets provinciaux et de 20 p. 100 pour des projets de portée nationale s'est avérée être une très bonne idée. Les provinces n'ont pas toutes procédé de la même façon pour solliciter des propositions et les classer par ordre de priorité. Quelques-unes, comme la Saskatchewan, ont fait des appels de propositions dans toutes les priorités, tandis que l'Alberta s'est concentrée sur une série de projets de démonstration et d'évaluation apparentés en soins de santé primaires. Plusieurs des projets nationaux ont exigé des collaborations sans précédent. Le processus d'examen en deux phases (palier provincial et palier fédéral final) s'est déroulé sans heurts et de façon collégiale au dire de tout le monde. Par sa présence, le gouvernement fédéral a pu conférer de la cohérence au programme, assurer le leadership administratif et donner des conseils, tout en laissant une bonne dose de latitude aux provinces.

- Il n'y a pas eu de décisions budgétaires arbitraires, mais le financement s'est fait en fonction des besoins et les réductions budgétaires ont été négociées plutôt qu'imposées. On a ainsi éliminé la tentation de gonfler les budgets en prévision de réductions générales. Le financement correspondait à l'ampleur de la tâche — il n'y a pas eu de limites strictes.
- Bien que le FASS ait été lancé dans un environnement de capacité limitée, les milieux de la recherche et de la santé ont saisi l'occasion avec enthousiasme malgré les perturbations des activités en cours. Le secteur de la santé a reconnu que l'innovation était vitale et il en a profité pour s'y lancer. Beaucoup de chercheurs ont pris le temps d'y collaborer et ont consacré de nombreuses heures à établir des rapports et des évaluations, qui n'ont pas toujours été estimés à leur juste valeur dans le système de récompense universitaire.

Il faudrait conserver certaines caractéristiques du premier FASS, en éliminer d'autres et établir quelques nouveaux règlements et procédés de base. La plus grosse erreur que l'on pourrait faire serait d'avoir une telle peur du risque que l'on dépouillerait le programme de tout espoir d'innovation et de créativité authentiques. Les observations qui suivent sont plus des suggestions à étudier que des recommandations fermes sur la manière de structurer le futur Fonds pour l'adaptation des services de santé.

- Conserver certains sujets prioritaires et utiliser des réseaux et des organismes, tels que l'initiative conjointe « À l'écoute » de la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS, 2001), et des structures fédérales/provinciales/territoriales pour les choisir. L'approche thématique s'est avérée très concluante. La dimension des groupes de projets a souvent dépassé la somme de leurs parties.
- Échelonner le calendrier de soumission des propositions de manière à rendre le processus d'examen plus rigoureux et complet et la charge de travail plus facile à gérer. Si l'on veut, on peut traiter un domaine thématique à la fois, fixer des dates limites différentes pour les projets provinciaux et nationaux ou avoir des dates d'admission multiples.
- Élaborer une politique générale d'équilibre entre les projets authentiquement innovateurs, les répliques de projets réussis ailleurs et les projets d'évaluation. Le FASS ne devrait pas devenir une caisse noire pour la mise en œuvre de programmes ordinaires; il faut privilégier l'innovation. Tous les projets devraient avoir un volet d'évaluation officielle, suffisamment financé.
- Financer des projets de faisabilité de façon à ce que les candidats puissent effectuer une partie du travail initial pour améliorer la réceptivité des collectivités, examiner les chances d'obtenir des données, etc., sans consacrer de grosses sommes à des initiatives vouées à l'échec. On pourrait aussi financer en deux phases les projets dont la faisabilité ne va pas de soi, et ne verser le gros du financement que si la première phase s'est achevée avec succès.
- Prolonger la durée autorisée des projets de trois à cinq ans. Beaucoup de projets avaient à peine commencé quand il a fallu y mettre fin. Dans d'autres, il n'a pas été possible de réunir le nombre de participants nécessaires pour produire de solides résultats durant le laps de temps disponible.
- Permettre le report d'argent d'exercice en exercice. Les organismes dispensateurs de subventions obligés de se débarrasser de leur argent pour ne pas le perdre à la fin de l'exercice doivent prendre des décisions à court terme incompatibles avec des orientations à plus longue échéance. Pour réussir des innovations, il ne faut pas être tenu par un calendrier d'exercice.
- Revoir la conception du formulaire et les critères de demande pour s'assurer que l'on aura suffisamment d'informations sur les projets pour prendre une décision. On peut aussi prévoir assez de temps et de ressources pour que les candidats puissent répondre à des demandes d'explications ou de détails au cas par cas.

Enfin, ce qui est des plus important, avant de passer à un nouveau cycle, il faut absolument suivre et évaluer l'incidence des projets sur les politiques et les pratiques. À cette fin, il est encourageant de voir que la Division de l'évaluation des programmes de Santé Canada envisage de procéder à une évaluation de l'incidence du FASS en 2003–2004. Si les projets « vedettes » aux conclusions solides ne réussissent pas à influer sur les grandes priorités, il sera indispensable de se livrer à des analyses approfondies pour améliorer les perspectives à l'avenir.

De même, il est crucial de déterminer les facteurs qui permettront de susciter un intérêt plus vaste et plus rapide. Il arrive trop souvent que l'étape faisant suite à un projet de démonstration réussi soit une autre démonstration plutôt qu'une mise en œuvre à grande échelle. Les retombées du FASS seront révélatrices de la fermeté avec laquelle on donnera suite à des innovations solides et typiquement canadiennes. Si ce que les projets ont donné de meilleur ne devient pas le modèle du système dans son ensemble, il importera de déterminer pourquoi. Il serait aberrant que des programmes comme le FASS, deviennent, à leur insu, les complices de ceux qui veulent empêcher ou retarder le changement sous prétexte que l'on doit ajourner les décisions en attendant que les projets viennent confirmer des conclusions convaincantes formulées précédemment.

Vu sous cet angle, l'une des réalisations retentissantes du programme du FASS a été de mettre encore plus en évidence la question de l'intérêt pour la recherche et sa mise en œuvre. Les projets ont permis de créer des douzaines de partenariats sans précédents entre personnels des programmes, chercheurs et évaluateurs. Conformément aux théories en cours d'élaboration sur l'application de la recherche, les projets de démonstration et d'évaluation ont, en grande partie, été conçus conjointement par les producteurs, utilisateurs et bénéficiaires du nouveau savoir, qui en étaient les maîtres d'oeuvre. Le programme se proposait, comme son nom l'indique, d'adapter les services de santé en réunissant et en mettant à l'épreuve des données probantes solides. En ce qui concerne les projets les plus approfondis et les plus convaincants, nous avons à présent de nombreux travaux qui font partie du paysage intellectuel du système de santé canadien. Il n'y a, bien entendu, aucune garantie que ces expériences et ces réalisations deviennent pratique courante ou que les conclusions des projets ne soient pas un jour remplacées par d'autres. Mais le FASS laisse des travaux avec lesquels on devra compter ainsi que des partenariats et des solutions qui auront, à coup sûr, leur utilité à l'avenir. Rien que cela représente déjà un rendement plutôt appréciable pour un investissement relativement modeste de 150 millions de dollars.

Ouvrages de référence

Aiken, L.H., Clarke, S.P., Sloane, D.M., Sochalski, J.A., Busse, R., Clarke, H., Giovannetti, P., Hunt, J., Rafferty, A.M. et Shamian, J. (2001). Nurses' reports on hospital care in five countries. *Health Affairs,* 20, 43-53.

Association des hôpitaux de l'Ontario (1999). *Hospital report '99: A balanced scorecard for Ontario acute care hospitals.* Toronto : Association des hôpitaux de l'Ontario. Extrait de http://www.oha.com/oha/

Australian Council for Safety and Quality in Health Care. (2001). *First national report on patient safety.* Extrait de http://www.safetyandquality.org/publications.html

Berwick, D.M. (1998). *As good as it should get: Making health care better in the new millennium.* Washington: National Coalition on Health Care. Extrait de http://www.nchc.org/1998PolicyStudies/1998policystudies.html

Blendon, R.J., Kim, M. et Benson, J.M. (2001). The public versus the World Health Organization on health system performance. *Health Affairs,* 20, 10-20.

Blendon, R.J., Benson, J., Donelan, K., Leitman, R., Taylor, H., Koeck, C. et Gitterman, D. (1995). Who has the best health care system? A second look. *Health Affairs,* 14(4), 220-30.

Blythe, J., Baumann, A., et Giovannetti, P. (2001). Nurses' experiences of restructuring in three Ontario hospitals. *Journal of Nursing Scholarship,* 33(1), 61-8.

Clair, M. (2001). *Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux.* Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Extrait de http://206.167.52.1/fr/document/publication.nsf/(Document)/00-109?OpenDocument

DeCoster, C., Carriere, K.C., Peterson, S., Walld, R. et MacWilliam, L. (1998). *Surgical waiting times in Manitoba.* Winnipeg : Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba. Extrait de http://www.umanitoba.ca/centres/mchpe/reports.htm

DeCoster, C., MacWilliam, L., & Walld, R. (2000). *Waiting times for surgery: 1997/98 and 1998/99 update.* Winnipeg : Centre d'élaboration et d'évaluation de la politique des soins de santé du Manitoba. Extrait de http://www.umanitoba.ca/centres/mchpe/reports.htm

DeCoster, C., Peterson, S., Carriere, K.C. et Kasian, P. (1999). Assessing the extent to which hospitals are used for acute care purposes. *Medical Care,* 37 (6 Suppl), JS151-66.

Donelan, K., Blendon, R.J., Schoen, C., Davis, K. et Binns, K. (1999). The cost of health system change: Public discontent in five nations. *Health Affairs,* 18(3), 206-16.

Findlay, S. (sous la dir. de) (2000). *Reducing medical errors and improving patient safety: Success stories from the front lines of medicine.* Washington: The National Coalition on Health Care/The Institute for Healthcare Improvement. Extrait de http://www.nchc.org/survey.html

Flintoft, V.F., Williams, J.I., Williams, R.C., Basinski, A.S., Blackstien-Hirsch, P. et Naylor, C.D. (1998). The need for acute, subacute and nonacute care at 105 general hospital sites in Ontario. Joint Policy and Planning Committee Non-Acute Hospitalization Project Working Group. *Journal de l'Association médicale canadienne, 158*(10), 1289-96.

Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (2001). *À l'écoute : Consultation nationale sur les enjeux reliés aux services et aux politiques de la santé.* Ottawa : La Fondation. Extrait de http://www.chsrf.ca/docs/pconsult/frpt_e.shtml

Gouvernement de la Saskatchewan. (2001). *Caring for medicare: Sustaining a quality system.* Extrait de http://www.medicare-commission.com/finalreport.htm

Health Services Utilization and Research Commission. (1998). *Hospital and home care study.* Saskatoon : La Commission. Extrait de http://www.hsurc.sk.ca/research_studies/research

Health Services Utilization and Research Commission. (2000). *The impact of preventive home care and seniors housing on health outcomes.* Saskatoon : La Commission. Extrait de http://www.hsurc.sk.ca/research_studies/research.php3?rstatus'3

Hutchison, B., Abelson, J. et Lavis, J. (2001). Primary care in Canada: So much innovation, so little change. *Health Affairs,* 20, 116-31.

Institut canadien d'information sur la santé (2001). *Les dépenses nationales de santé au Canada, 1975-2000.* Ottawa : L'Institut.

Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America. (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century.* Washington, DC: National Academy Press. Voir http://books.nap.edu/books/0309072808/html/R1.html/

Kohn, L.T., Corrigan, J.M. et Donaldson, M.S. (sous la dir. de) à l'intention du Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. (2000). *To err is human: Building a safer health system.* Washington DC: National Academy Press. Extrait de http://www.nap.edu/books/0309068371/html/

Kizer, K.W. (1999). The "New VA": A national laboratory for health care quality management. *American Journal of Medical Quality, 14,* 3-20.

Lazurko, M. & Hearn, B. (2000). *Canadian continuing care scenarios 1999-2041.* Compte rendu final de projet établi pour le Comité consultatif FPT sur les services de santé. Edmonton : KPMG.

Martin, S. (1999). « Les autres sont-ils aussi fatigués que moi »? Sondage mené par le Journal auprès des médecins, 1999. *Journal de l'Association médicale canadienne,* 161(8), 1020-1.

Mayo, N.E., Wood-Dauphinee, S., Gayton, D. et Scott, S.C. (1997). Nonmedical bed-days for stroke patients admitted to acute-care hospitals in Montreal, Canada. *Stroke, 28*(3), 543-9.

McDonald, P., Shortt, S., Sanmartin, C., Barer, M., Lewis, S. et Sheps, S. (1998). *Listes d'attente et temps d'attente pour des soins de santé au Canada : Plus de gestion!! Plus d'argent??* Ottawa : Santé Canada.

Ministère de la Santé de Nouvelle-Écosse (1996). *Reporting health performance: Elective procedure waiting times in Nova Scotia 1992-1996.* Halifax : Le ministère.

Ministres de la Santé. (2000). *Cost drivers and health system sustainability.* Document rédigé pour les ministres provinciaux de la Santé.

Murray, C.J., Kawabata, K. et Valentine, N. (2001). People's experience versus people's expectations. *Health Affairs, 20,* 21-4.

Organisation mondiale de la Santé (2000). *Rapport sur la santé dans le monde, 2000. Systèmes de santé : Comment améliorer le rendement.* Extrait de http://www.who.int/whr/2000/en/report.htm

Spitzer, W.O., Sackett, D.L., Sibley, J.C., Roberts, R.S., Gent, M., Kergin, D.J., Hackett, B.C. et Olynich, A. (1974). The Burlington randomized trial of the nurse practitioner. *New England Journal of Medicine, 290*(5), 251-6.

Sullivan, P. et Buske, L. (1998). Les résultats du vaste sondage effectué en 1998 par le Journal auprès des médecins laisse entrevoir le découragement de la profession. *Journal de l'Association médicale canadienne, 159*(5), 525-8.

Vincent, C. & Woloshynowych, M. (2001). Adverse events in British hospitals: Preliminary retrospective record review. *British Medical Journal, 322,* 517-519.

Weissert, W.G. (1985). Seven reasons why it is so difficult to make community-based long-term care cost-effective. *Health Services Research, 20,* 423-33.

ANNEXE A : Résumés des rapports de synthèse sur les projets du FASS

Rapport de synthèse sur les soins à domicile

Contexte : Les soins à domicile gagnent en importance dans le système de soins de santé canadien puisqu'il y a déjà jusqu'à un million de Canadiens qui en bénéficient tous les ans. La croissance que connaissent à la fois les coûts et les services a soulevé la question des normes et de l'uniformisation de ce secteur des soins. En même temps, la tendance à la réduction des effectifs dans le système hospitalier canadien fait peser de plus en plus de poids sur les programmes de soins à domicile. On peut donc craindre qu'ils changent de rôle, étant donné qu'ils sont de plus en plus appelés à répondre aux priorités du secteur des soins actifs. Les quarante-cinq études du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) qui tombent sous la rubrique des soins à domicile témoignent de l'intérêt porté par ce programme à l'amélioration des services et à l'allégement des charges pesant sur le système. Les projets du FASS ont consisté à chercher des moyens d'uniformiser davantage les services de soins à domicile au Canada, à se demander comment faire parvenir ce type de soins jusqu'aux populations non traditionnelles telles que les Autochtones et les malades mentaux, et aussi à examiner l'efficacité des services fournis hors du cadre hospitalier.

Rapport de synthèse : Dans ce rapport de vingt-cinq pages, Evelyn Shapiro, professeure/chercheuse principale au Département des sciences de la santé communautaire à la Faculté de Médecine de l'Université du Manitoba, examine les quarante-cinq études du FASS et analyse les incohérences constatées au Canada dans l'exécution des programmes de soins à domicile et leur accessibilité. Elle fait observer que ce qui décide actuellement de l'accès aux services, de la participation aux frais et de la qualité des soins, c'est l'endroit où vivent les Canadiens et non leurs besoins. Parmi les projets du FASS, une étude nationale a montré que les soins à domicile pour personnes âgées étaient une alternative rentable à divers niveaux de soins fournis dans les établissements de longue durée. L'auteur fait observer dans son rapport que cela a des répercussions sur l'organisation, la gestion, la législation et la répartition des ressources nécessaires aux services de soins à domicile, car il a été prouvé que les problèmes de santé des personnes âgées et d'autres groupes tels que les Autochtones, les patients atteints de démence et les malades mentaux pouvaient être traités efficacement au moyen de services communautaires leur permettant de mener une vie autonome. Plusieurs projets du FASS ont révélé que les besoins de plus en plus complexes et variés des clients du secteur des soins à domicile créaient aussi des difficultés dans les domaines de la formation des ressources humaines, de la gestion, et de la prestation des services.

Conclusions : L'auteur recommande dans son rapport de conclure un accord fédéral-provincial en vue de mettre sur pied un programme national de soins à domicile traitant tous les Canadiens avec égalité et équité. Elle fait aussi observer que les études du FASS cherchant à réduire l'utilisation des salles d'urgence et des lits d'hôpitaux en ayant recours aux soins à domicile ont souvent manqué leur but et elle déconseille de recourir à ce type de soins pour remplacer les programmes de santé publique. Elle insiste aussi fortement sur la nécessité d'améliorer les liens vitaux entre les professionnels des soins à domicile, les hôpitaux et les établissements de soins de longue durée, d'élaborer des normes de soins à domicile et de surveiller leur application. Elle conclut en disant que les projets du FASS, conjointement, prouvent que l'on doit absolument reconnaître et renforcer le rôle des soins à domicile dans le système de santé.

Rapport de synthèse sur les questions pharmaceutiques

Contexte : Les coûts des médicaments sont la deuxième dépense par ordre d'importance du système de soins de santé canadien et le fait qu'ils augmentent d'environ 20 p. 100 par an depuis le début des années 80 est une menace pour la survie des régimes d'assurance-médicaments publics et privés. Les dépenses en médicaments d'ordonnance augmentent plus vite que tous les autres volets des soins de santé. De nombreux facteurs font monter le coût de la pharmacothérapie, dont la sortie de nouveaux médicaments, le recours croissant aux traitements existants et l'utilisation non optimale des thérapies.

Sur les 140 projets pilotes et (ou) études d'évaluation de portée nationale menés à travers tout le Canada dans le cadre du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), 25 ont examiné des questions liées aux médicaments, depuis le respect du traitement par les patients jusqu'aux effets de la publicité directe pour des médicaments d'ordonnance, en passant par les répercussions des écarts de coût des médicaments sur leur utilisation. La plupart des projets ont porté sur les moyens d'améliorer l'utilisation des médicaments et quelques-uns sur la composition des programmes d'assurance-médicaments et la population couverte.

Rapport de synthèse : Les Drs Robert Goyer et Wendy Kennedy de la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal ont résumé les principaux procédés et résultats des 25 projets du FASS. Dans leur rapport de 23 pages, ils placent la question de la pharmacothérapie (les soins de santé à base de médicaments) dans un contexte canadien et international et ils formulent des recommandations sur les mesures que pourraient prendre les gouvernements pour enrayer la hausse des prix. Ils déclarent que les patients et les professionnels de la santé veulent des informations crédibles, à jour et compréhensibles sur les médicaments et que la mise au point de guides de pratique clinique – principes normalisés de thérapie et de gestion des maladies – serait profitable aux médecins et aux pharmaciens. Ils font observer que 10 p. 100 de Canadiens n'ont pas d'assurance adaptée aux risques pour leurs médicaments d'ordonnance et que 10 p. 100 de plus sont insuffisamment assurés.

Conclusions : En se fondant sur les recherches du FASS, les auteurs concluent que les gouvernements provinciaux ploient sous des rôles incompatibles : assurer à leurs populations une pharmacothérapie optimale tout en limitant leur budget et en encourageant la recherche-développement de l'industrie pharmaceutique.

Ils ne recommandent pas de déréglementer le marché pharmaceutique pour sortir de ce dilemme, car ils estiment qu'une telle mesure éloignerait le Canada encore plus du modèle de financement public des médicaments – formule moins onéreuse et plus équitable adoptée par la plupart des pays développés – pour le rapprocher davantage du modèle plus onéreux et moins équitable des États-Unis.

À leur avis, le Canada devrait prendre exemple sur les pays étrangers qui ont trouvé d'autres façons d'enrayer les coûts, telles que les budgets de médicaments pour les médecins et les négociations avec l'industrie pour partager les risques de hausse des coûts des programmes d'assurance.

Rapport de synthèse sur les soins de santé primaires

Contexte : Les soins de santé primaires constituent la première porte d'entrée dans le système de santé canadien. Dans le passé, ils avaient tendance à suivre le modèle médical traditionnel, dans lequel un médecin exerçant seul évaluait le patient, lui faisait subir les tests de diagnostic, lui prescrivait une thérapie ou l'envoyait chez un spécialiste. Ces dernières années, on a commencé à envisager les soins de santé primaires d'une façon nouvelle englobant tout un continuum, depuis le changement de modes de pratique et de paiement des médecins jusqu'à la création de services de santé communautaires faisant appel à un grand choix de prestataires de services. À l'une des extrémités de ce continuum, souvent appelée réforme des soins primaires, on vise à changer la manière dont travaillent les médecins (p. ex. en les amenant à exercer dans des pratiques collectives multidisciplinaires) et (ou) leur mode de paiement (p. ex. en remplaçant le paiement à l'acte par un régime salarial ou un paiement par capitation). À l'autre extrémité de ce continuum, les soins de *santé* primaires sont axés sur certains aspects systémiques plus vastes des soins de santé, tels que les programmes de santé de la population et de prévention, et l'on encourage la création de vastes programmes de santé communautaires qui utilisent au mieux tous les prestataires de soins de santé pour améliorer autant que possible l'état de santé de la population de patients et font un usage optimal des ressources en santé du système.

Rapport de synthèse : Ann L. Mable et John Marriott, de Marriott Mable Consulting, ont passé en revue les 65 projets du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) consacrés aux questions de soins de santé primaires, y compris les projets provinciaux de réforme des soins de santé primaires et les projets portant sur la promotion de la santé, la prévention des maladies, la gestion des soins aux malades chroniques, la santé de la population, et l'éducation et le bien-être publics. Dans leur rapport de 36 pages, les auteurs examinent les conclusions significatives et pertinentes des projets sous trois thèmes : modèles et éléments; renforcement de la capacité, et cadre du FASS pour l'accès, la qualité, les résultats pour la santé, la rentabilité et la transférabilité.

Conclusions : Selon certaines conclusions tirées des projets de réforme des soins primaires, les changements de rôles professionnels exigent de solides stratégies de communication et d'éducation et des mesures incitant à collaborer entre disciplines (les systèmes informatiques et les logiciels de gestion clinique et organisationnelle ont un effet très incitatif, par exemple). L'expérience acquise dans d'autres pays et au Canada a montré que la collaboration volontaire avait un succès limité. En Colombie-Britannique, les médecins ont fait observer que la transition pour amener des praticiens exerçant seuls à travailler en groupe peut demander jusqu'à six mois. Parmi les pierres d'achoppement, il y a le fait que les rôles actuellement joués par les professionnels soient inscrits dans la législation provinciale, ce qui les rend difficiles à changer. Mais en passant de leur pratique individuelle à une pratique en groupe, les médecins bénéficient d'un environnement plus sûr, plus positif et plus collégial. Quand les médecins exercent en groupe, les services d'appel s'en trouvent améliorés et les configurations multidisciplinaires permettent aux patients d'avoir accès à un plus grand nombre de prestataires. Les médecins peuvent passer plus de temps avec leur patients et ces derniers ont accès à une gamme plus complète de services de soins de santé primaires.

Beaucoup de projets du FASS ont montré comment intégrer des stratégies d'amélioration de la santé de la population au cœur des soins de santé primaires – par exemple, en élaborant des lignes directrices et des programmes pour certaines populations, telles que les diabétiques et les personnes atteintes d'autres maladies chroniques. Plusieurs initiatives, faites en coopération, ont porté sur un vaste éventail de dispensateurs de soins de santé et, dans certains cas, fait intervenir des secteurs n'ayant rien à voir avec la santé, tels que le système scolaire. Les résultats des projets du FASS prouvent que les prestataires de soins de santé, les gouvernements et les patients peuvent tous bénéficier d'un renforcement et d'une réforme des soins de santé primaires.

Rapport de synthèse sur la prestation de services intégrés

Contexte : L'un des domaines les plus actifs de toute l'enquête sur les soins de santé au Canada est l'uniformisation du système pour remédier aux cloisonnements, aux chevauchements et aux lacunes des services. L'intégration des services permettrait d'établir des relations plus étroites entre les hôpitaux, les établissements de soins de longue durée, les centres de soins primaires, les professionnels des soins à domicile, les services de santé publique et les services communautaires et d'autres organismes, et l'on y voit de plus en plus un moyen prometteur de créer un système moderne et rentable. C'est devenu particulièrement crucial du fait que les hôpitaux ont perdu une partie de leur rôle de coordonnateur central des services de santé et que certaines responsabilités de prestations de services sont transférées à d'autres organismes communautaires qui doivent en rendre compte. La réorganisation des services, l'amélioration de l'accès à l'information, la normalisation des processus ou l'uniformisation de la gestion des patients sont les thèmes clés d'une meilleure intégration des services. Ils ont été au centre des projets du Fonds pour l'adaptation des services de santé.

Rapport de synthèse : M^me^ Peggy Leatt, Liberty Health Chair in Health Management Strategies, et professeure au Department of Health Policy, Management and Evaluation de l'Université de Toronto, a analysé les 41 projets du FASS cherchant à améliorer la prestation des services intégrés. Elle place les initiatives de réorganisation et de restructuration dans le contexte canadien et américain et recommande que le gouvernement prenne des mesures visant à placer les patients au centre du système de soins de santé. L'une des nouvelles voies explorées pour la prestation des services dans plusieurs études du FASS privilégie le concept des soins inter-établissements, axés sur les patients atteints de maladies particulières, de maladies chroniques ou de longue durée ou risquant de les contracter. Cela semble être un moyen valable de remédier aux chevauchements et aux lacunes des services. Ce genre de soins intersectoriels pose, toutefois, des problèmes du fait qu'il est difficile de recueillir et de partager des informations à travers les frontières traditionnelles entre organisations et professions sans donner au consommateur l'impression que l'on porte atteinte à sa vie privée et à la confidentialité.

Dans les projets du FASS, on envisage d'utiliser des outils et des procédés normalisés pour s'assurer que les patients transférés d'un service à l'autre continuent de recevoir les mêmes soins. On se tourne aussi vers d'éventuelles coentreprises — entre, par exemple, un hôpital et des programmes de soins à domicile ou entre des centres de médecine familiale et des centres de santé communautaire — en vue de renforcer les liens entre établissements au niveau communautaire. Enfin, l'auteur fait observer que les projets du FASS dans lesquels les patients devaient participer à leurs propres soins ont eu des effets positifs grâce, par exemple, à la formation qu'ils leur ont donnée sur les maladies cardiovasculaires, l'asthme et les ACV. Dans son rapport de 24 pages, elle souligne l'importance du concept de la porte d'entrée unique dans le système de soins de santé, à partir de laquelle seront coordonnés les soins.

Conclusions : L'auteure constate dans son rapport que l'on peut rendre le système de santé plus efficace en intégrant les services. Elle fait observer que la gestion de l'information et le recours à la technologie pour intégrer celle-ci est indispensable à toute restructuration du système. Elle recommande instamment de donner aux Canadiens plus de renseignements sur leur propre santé, ainsi que sur les soins de santé et le système en général. Elle recommande aussi que les gouvernements et les professionnels de la santé aillent un peu plus vite dans l'élaboration et la mise en œuvre de leurs programmes d'intégration des services.

Rapport de synthèse sur la santé en région rurale et la télésanté

Contexte : Il y a 10 millions de Canadiens qui vivent dans des régions et des collectivités essentiellement rurales, où l'état de santé est généralement moins bon qu'en ville. Les difficultés d'accès aux services de santé, le manque de ressources pour les soins de santé et une pénurie préoccupante et persistante de praticiens dans les régions isolées et faiblement peuplées sont les principaux problèmes rencontrés par les Canadiens en région rurale. Sur les 140 études menées dans le cadre du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS), 33 ont porté sur la question de la santé en région rurale et à la télésanté. La plupart d'entre elles visaient à trouver des moyens de répondre aux besoins particuliers des Canadiens vivant en milieu rural en intégrant les services, en favorisant le développement communautaire, en mettant sur pied des services mobiles, en adoptant la télésanté et (ou) en élaborant des stratégies novatrices de gestion des travailleurs de la santé.

Rapport de synthèse : M. Raymond W. Pong, directeur de la recherche au Centre de recherche en santé dans les milieux ruraux et du nord de l'Université Laurentienne, a résumé les processus clés et les résultats des projets du FASS dans son rapport de 21 pages. Il y fait observer que plusieurs projets du FASS ont cherché à aborder les questions cruciales que posent les ressources humaines de la santé en développant les connaissances des praticiens en milieu rural et en privilégiant une approche en équipe visant à mettre en commun les connaissances et à accroître la productivité. Plusieurs projets du FASS ont analysé de près la collaboration entre médecins et infirmières praticiennes.

Les projets du FASS sur la télésanté ont cherché comment les nouvelles technologies (c.-à-d. les liaisons entre ordinateurs, les téléconférences) pourraient améliorer la prestation des services de santé. La télésanté a aidé à éduquer les patients et les praticiens et elle a évité aux premiers d'avoir à se déplacer sur de longues distances pour se faire soigner. L'auteur fait oberver, toutefois, que ces résultats ont été obtenus à grands frais et il évoque quelques difficultés d'ordre technique et sur le plan des ressources humaines qui pourraient en compromettre le succès dans des collectivités éloignées.

Plusieurs études ont fait ressortir que les problèmes de santé en région rurale étaient souvent le résultat de facteurs plus profonds : les déterminants sociaux, culturels, comportementaux, économiques et environnementaux de la santé.

Conclusions : L'une des grandes difficultés en région rurale vient de ce qu'on ne peut pas se contenter de prendre des mesures incitatives pour recruter et retenir les professionnels de la santé, mais qu'il faut absolument élaborer des stratégies plus complètes et plus polyvalentes. La télésanté, qui a été l'un des grand thèmes secondaires des rapports du FASS, est une technologie susceptible d'aider les prestataires de services de santé en milieu rural à surmonter les inconvénients propres aux régions isolées et faiblement peuplées. Mais elle pose des problèmes en ce qui concerne le rôle des praticiens, l'aiguillage des patients vers des spécialistes et les répercussions à long terme sur la prestations des services de santé dans un contexte rural.

L'auteur conclut, dans son rapport, que beaucoup de problèmes de santé en milieu rural ne peuvent pas être résolus efficacement au coup par coup et que les solutions ne se trouvent pas toutes dans le domaine des soins de santé. Il recommande d'élaborer une stratégie générale, peut-être par l'intermédiaire du nouveau Comité consultatif ministériel sur la santé en milieu rural et d'organismes analogues.

Rapport de synthèse sur la santé des Autochtones

Contexte : L'état de santé des Autochtones au Canada a tendance à être moins bon que celui de la population générale dans plusieurs domaines clés, y compris l'espérance de vie. La forte proportion de handicapés, de diabétiques et de personnes atteintes de maladies infectieuses telles que la tuberculose, ainsi que le risque élevé de maladies transmissibles sexuellement, sont redevenus préoccupants ces derniers temps. Les 21 études du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) portant sur la santé des Autochtones se sont déroulées dans toutes les régions du pays et visaient à améliorer l'état de santé et les résultats pour la santé de ces populations, à éliminer les obstacles qui les empêchent d'accéder au système de santé et à développer l'aptitude des collectivités autochtones à planifier, exécuter et évaluer leurs propres programmes de santé.

Rapport de synthèse : Les consultants pour la santé des Autochtones, Madeleine Dion Stout et Gregory D. Kipling, ont résumé les projets du FASS dans leur rapport de 26 pages, en mettant en lumière plusieurs questions urgentes, y compris l'utilisation abusive des médicaments d'ordonnance dans certaines communautés autochtones et le recours excessif aux services des médecins dans d'autres, attribuables, dans une large mesure, à l'actuelle structure administrative des services de santé. Les projets du FASS ont porté sur les facteurs empêchant l'accès aux services de santé et ils ont laissé entrevoir que l'on pourrait les atténuer en recourant à des modes de prestation plus adaptés à la culture et plus holistiques, et en faisant appel à des agents de liaison qui renforceraient les liens entre les collectivités autochtones et le système de santé. Les auteurs font observer que les problèmes de santé des Autochtones sont complexes et ont des dimensions individuelles, sociales, économiques et politiques. C'est une constatation importante, par exemple, dans le domaine du VIH/sida, où il est crucial de faire ressortir le lien entre les comportements à haut risque dus à la marginalisation socioéconomique des peuples autochtones et le risque accru de les voir contracter le VIH.

Conclusions : En se fondant sur les recherches du FASS, les auteurs formulent plusieurs recommandations précises visant à réduire l'utilisation abusive des médicaments d'ordonnance, notamment en restructurant le régime d'assurance-médicaments de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. On pourrait faire approuver l'emploi des médicaments en vente libre par le personnel infirmier ou administratif au lieu du médecin et adopter un système de rationnement de ces médicaments en fonction des quantités consommées. Les auteurs proposent également de mettre en œuvre un programme national d'éducation du public pour sensibiliser les jeunes autochtones aux dangers de l'utilisation abusive des médicaments d'ordonnance.

Bien que les projets du FASS sur la télésanté aient montré que cette technologie améliorait l'accès des patients à certains services, les auteurs font observer que l'on n'a pas encore de preuves suffisantes quant à ses effets sur la santé et à sa rentabilité.

Ils soulignent, dans leur rapport, le rôle important que des projets communautaires et locaux peuvent jouer pour répondre aux besoins des Autochtones en soins médicaux de base. Ils recommandent que les gouvernements et les organisations de la santé favorisent la participation des Autochtones à la prestation et à la gestion de leurs services de santé.

Rapport de synthèse sur la santé des personnes âgées

Contexte : Au Canada, 3,7 millions de personnes, soit environ 12 p. 100 de la population, ont plus de 65 ans. Ce chiffre devrait grimper à 5 millions (14 p. 100 de la population) d'ici à 2011. Le segment de la population qui croît le plus vite est celui des plus de 75 ans. Si l'on s'intéresse à la santé des personnes âgées, c'est, entre autres, parce que l'on craint que la population vieillissante n'épuise les ressources en santé, puisque, avec l'âge, on a besoin de plus de services de santé. Il y a, toutefois, d'énormes différences d'un individu à un autre dans l'incidence des maladies aiguës et chroniques et l'utilisation correspondante de services de la part des personnes âgées. Chez celles-ci, la maladie est plus souvent chronique qu'aiguë et, comme le système de santé est ordinairement axé sur les soins hospitaliers de courte durée, on cherche peu à aider les personnes âgées à affronter les affections chroniques associées au vieillissement.

Rapport de synthèse : Anne Martin-Matthews, professeure d'études de la famille à la School of Social Work and Family Studies de l'Université de Colombie-Britannique, a examiné et analysé les conclusions des 25 études du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) portant sur la santé des personnes âgées. Les projets reflétaient l'idée couramment admise par les chercheurs et les groupements de défense, à savoir que la meilleure façon de traiter les problèmes d'affaiblissement physique associés au vieillissement consistait à recourir à des services communautaires favorisant l'autonomie, l'auto-assistance, la promotion de la santé et l'intégration des services. Plus de la moitié des études ont porté sur les soins à domicile, tandis que d'autres projets ont cherché surtout à éliminer ou à réduire le morcellement et les chevauchements des services. Les projets restants ont traité de la médication chez les personnes âgées (pratiques de prescription, respect du traitement, réactions anormales et coûts), de la santé en milieu rural et des soins palliatifs.

Conclusions : Les projets du FASS ont permis de souligner qu'à mesure que la population vieillira, le système de soins de santé devra s'orienter plus vers les soins familiaux et communautaires que vers les soins actifs. Parmi les recommandations de principes auxquelles ont abouti les projets du FASS sur les soins à domicile pour personnes âgées, quelques-unes font valoir que ce genre de soins s'impose dans deux domaines — d'un côté les maladies en phase subaiguë, de courte durée et la période post-hospitalière et, de l'autre, la gestion à long terme des maladies chroniques — et qu'il faudra mettre au point des systèmes souples de gestion de cas et trouver des solutions de rechange au financement par cas. Pour améliorer la prestation des services intégrés destinés aux personnes âgées, on devra s'assurer le concours actif des médecins et leur apprendre à mieux utiliser et connaître les services de soins communautaires au lieu de se concentrer sur le secteur des soins actifs. On aura besoin de plus de ressources pour renforcer les services communautaires et augmenter l'intégration de la prestation. Si l'on veut améliorer la médication chez les personnes âgées, il y aurait lieu de développer la collaboration entre les médecins et les pharmaciens, et de normaliser l'administration des médicaments en favorisant l'utilisation d'outils communs pour les classifier et les évaluer.

Rapport de synthèse sur la santé des enfants

Contexte : En 1997, le gouvernement fédéral le Plan d'action national pour les enfants dans le but d'élaborer une vaste stratégie d'amélioration de leurs conditions de vie. Bien que le Canada ait obtenu des résultats significatifs en ce qui concerne leur santé, le présent rapport laisse entendre que de nouvelles énergies et stratégies seront nécessaires pour répondre aux besoins des enfants « là où ils sont » - dans les familles, les écoles et les collectivités. Sur les 140 projets pilotes et (ou) études d'évaluation de niveau national menés au Canada, 27 portent sur des questions liées à la santé des enfants dans quatre domaines clés : la grossesse, la naissance et la néonatologie; le développement de l'enfant; la santé mentale; et l'intégration des services de santé.

Rapport de synthèse : Le Dr Claude Roy, professeur émérite à l'Université de Montréal et membre du personnel du Département de pédiatrie de l'Hôpital Sainte-Justine, et Karen Kidder, directrice de recherche à l'Institut canadien de la santé infantile, ont analysé les enseignements et les résultats des projets du FASS portant sur la santé des enfants. Dans leur rapport de 19 pages, ils insistent sur la nécessité d'aborder les soins de santé sous l'angle de la famille et de la collectivité, et sur l'importance qu'il y a à offrir des services dans des cadres non cliniques tels que les garderies et les écoles. C'est une solution clé pour traiter de nombreux problèmes de santé, mais tout particulièrement en matière de santé mentale. En fait, les auteurs font observer que, selon les recherches épidémiologiquea, environ 20 p. 100 d'enfants et d'adolescents canadiens présentent des symptômes neuropsychiatriques et comportementaux. Bien que les enfants de familles pauvres courent plus de risques, on rencontre de tels cas dans tous les groupes socioéconomiques et on les désigne sous le nom de « nouveaux états morbides » des enfants et adolescents. De même, les rapports du Fonds pour l'adaptation des services de santé ont également prouvé qu'il était important d'augmenter les services aux mères et aux enfants et de s'assurer que les programmes atteignaient effectivement les populations à risque visées. Ils ont montré qu'il était essentiel d'avoir des ressources humaines de qualité et que la façon la plus efficiente et efficace de répondre aux besoins de cette population consistait à intégrer les services plutôt qu'à les multiplier.

Conclusions : Le rapport de synthèse sur la santé des enfants insiste sur la nécessité d'un soutien gouvernemental au secteur communautaire, d'une meilleure collaboration entre secteurs, d'une formation et d'un perfectionnement professionnel de grande qualité et d'une intégration générale des services médicaux et sociaux. Les auteurs formulent 21 recommandations sur ces questions, mais ils soulignent que l'on devra établir à tous les stades des stratégies pour faire participer les familles, depuis la planification jusqu'à la mise en œuvre. Ils préconisent de mettre sur pied une base de recherche de données probantes pour faire naître une vision nationale de la santé des enfants et des adolescents.

Rapport de synthèse sur la santé mentale

Contexte : Des particularités historiques et des facteurs démographiques et sociaux uniques en leur genre ont influé sur le paysage actuel de la santé mentale et des maladies mentales au Canada et ont contribué à modeler les politiques de santé mentale canadiennes. Bien que les services de santé mentale du Canada aient une bonne cote, ils posent néanmoins encore de gros problèmes qui ont besoin d'être pris en considération, et résolus de façon novatrice. Par exemple, les hospitalisations pour maladies mentales sont trois fois plus longues que pour les autres maladies. Pour s'attaquer à quelques-uns de ces problèmes, on a lancé 24 projets dans le cadre du Fonds pour l'adaptation des services de santé (FASS) en vue d'analyser les diverses facettes des services de santé mentale et d'étudier les possibilités d'innovation dans le « monde réel » du système canadien des services de santé et d'aide à la santé.

Rapport de synthèse : M. Elliot Goldner, directeur de la Mental Health Evaluation and Community Consultation Unit du Département de psychiatrie de l'Université de Colombie-Britannique, a examiné les 24 projets du FASS. Il les a placés dans le contexte de la désinstitutionalisation des personnes atteintes de maladie mentale et de la nécessité qui en résulte de créer des services communautaires satisfaisants pour elles, concept qui a, à son tour, fait naître le besoin de procéder à une réforme des services communautaires de santé mentale. Dans son rapport de 28 pages, l'auteur expose les objectifs et les conclusions des projets du FASS sur la santé mentale. Ces projets ont eu pour objet d'envisager des solutions adaptées aux populations vivant dans des collectivités urbaines, rurales et éloignées. Ils visaient aussi à rechercher des solutions novatrices pour la prestation des services de santé mentale en tenant compte des points de vue de toutes sortes d'intervenants : personnes directement touchées par une maladie mentale, membres de la famille, prestataires de soins de santé, administrateurs, décideurs et chercheurs.

Conclusions : L'auteur présente, dans son rapport, les données probantes fournies par les projets du FASS en faveur de nouveaux modes de prestation des soins de santé mentale, que ce soit dans un cadre de soins primaires, au moyen d'un traitement à domicile ou dans un lieu éloigné, ou par l'intermédiaire de groupes interdisciplinaires, d'éducateurs et d'intermédiaires culturels pour atteindre des personnes de diverses origines ethno-culturelles. Il y indique aussi les facteurs de succès cruciaux des pratiques novatrices en matière de santé mentale : fixer des objectifs mesurables pour tous les projets, veiller à ce que l'on ait pris un engagement pour le cas où le projet réussirait et que l'on ait établi un plan de démantèlement en cas d'échec, assurer une participation satisfaisante de la part d'un vaste réseau d'intervenants, mettre en place une direction efficace, et élaborer un plan de communication correctement préparé et mis en œuvre.